

616-006.6 : 159.9 (043.2)

POV

val

T

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MADRID
Facultad de Medicina

VALOR TERAPEUTICO DE LA INFORMACION
AL PACIENTE ONCOLOGICO TERMINAL COMO
TERAPIA DE APOYO Y SU CUANTIFICACION

TESIS DOCTORAL
Presentada por

JESUS POVEDA DE AGUSTIN

Director Prof.
MANUEL GONZALEZ BARON

Reg. F. M. 10.480

UNIVERSIDAD
AUTONOMA
DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA

Reunido el Tribunal que suscribe en el día de la
fecha, acordó calificar la presente Tesis Doctoral
con la censura de apto con laud en la Universidad
Madrid, Siete de Noviembre 1990

E. I. U. L. A. S.

La docencia

SALVADOR
URRACA

Salvador Urraca

Natalio Gómez Pérez

DR. D. MANUEL GONZALEZ BARON, PROFESOR TITULAR
DE PATOLOGIA Y CLINICA MEDICAS DE LA FACULTAD
DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MA-
DRID Y DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA MEDICA DEL
HOSPITAL " LA PAZ ".

CERTIFICA: Que Don Jesús Poveda de Agustín ha
realizado un trabajo de investiga-
ción sobre la información como terá
pia de apoyo en el enfermo oncológi-
co terminal, bajo mi dirección.

Este trabajo será presentado para
obtener el grado de doctor.

Y para que conste y a instancias
del interesado, firmo la presente
en Madrid a siete de Julio de mil
novecientos noventa.



A handwritten signature in dark ink, reading "M. González Barón". The signature is fluid and cursive, with a horizontal line drawn underneath it.

Fdo: Dr. MANUEL GONZALEZ BARON.

A mis familiares y amigos
porque gracias a su desconocimiento
sobre mis posibilidades pensaron
sin dudarlo que acabaría esta tesis.

Mayo , 1990

AGRADECIMIENTO

Al inicio de esta tesis deseo expresar mi agradecimiento al Dr. Gonzalez Baron por su apoyo y orientación en la realización de la misma.

Al Dr. Montero por su ayuda. Al Dr Ordoñez por su minuciosidad. A la Dra. García de Paredes que por su forma de tratar a los enfermos me ha alentado y estimulado en el desarrollo de este trabajo. Al Dr. Feliu por su continua inquietud clínica.

A los doctores Perez Manga y Díaz Rubio de los hospitales Gregorio Marañon y San Carlos por su colaboración y material facilitado.

Al Dr. Salvador Urraca que por su trabajo y sensibilidad me ha sabido acompañar hasta el final.

A las enfermeras, familiares y pacientes que han hecho posible este trabajo.

A Juan y Begoña que con su paciencia y tenacidad han sabido llevar a cabo el desarrollo informático de esta tesis.

JESUS POVEDA DE AGUSTIN

El impulso inicial de este trabajo, en lo que al apoyo económico se refiere, fue dado por LA FUNDACION CIENTIFICA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA CONTRA EL CANCER. Gracias a esta ayuda pude comenzar la presente tesis. Mi agradecimiento personal al Dr. FRANCISCO CHAVARRIA CRESPO.

INDICE

Escrito del director.	I
Dedicatoria	II
Agradecimiento.	III
I. INTRODUCCION	1
-.EL ENFERMO TERMINAL.	2
A. Definición, concepto y criterios	2
B. Desarrollo histórico de la atención al paciente terminal.	10
1. Muerte en el contexto de la cultura	10
2. La muerte en la cultura occidental.	13
3. La muerte y el morir.	19
C. Actualidad del problema.	21
1. La muerte en el hospital.	21
2. Eutanasia, ensañamiento terapéutico y muerte digna	24
-.EL MANEJO DE INFORMACION CON EL ENFERMO TERMINAL, UN PROBLEMA CLINICO.	33
A. Manejo del enfermo terminal.	34
1. Planteamiento general	34
2. Actitud terapéutica	36
B. Calidad de vida.	41
1. Definición y concepto	41
2. Medición.	43
3. Tipos de índices.	44
4. Enfermo terminal y calidad de vida.	57
C. Dolor e información.	58
-.IMPORTANCIA DE LA INFORMACION AL PACIENTE TERMINAL .	63
A. Informar cuando hay "malas noticias"	64
1. Planteamiento	64
2. Información en sí	66
B. Repercusiones en el paciente, en el equipo médico y en los familiares.	68

II.	HIPOTESIS DE TRABAJO	78
III.	OBJETIVOS Y FINALIDAD DE LA TESIS.	80
IV.	MATERIAL Y METODO.	82
	A. Material	83
	B. Metodologia.	85
V.	RESULTADOS DEL TRABAJO	101
	A. Médicos.	102
	B. Enfermeras	109
	C. Pacientes.	116
	D. Familiares	126
VI.	DISCUSION DE LOS RESULTADOS.	134
	A. Valoración de nuestros resultados.	135
	B. Comparación con otros resultados	138
	1.- Entre el 98% en E.E.U.U. y el 29%.Algo pasa.	138
	2.- Información soportable	141
	3.- No decir la verdad	143
	4.- Como y donde informar al paciente.	148
	5.- Inteligibilidad y saber decir.	152
VII.	CONCLUSIONES	154
VIII.	RESUMEN DEL TRABAJO.	158
IX.	BIBLIOGRAFIA	162

I. INTRODUCCION

Si bien todos los médicos tienen ocasión de certificar la muerte, el proceso de morir es comúnmente ignorado o eludido. (1)

EL ENFERMO TERMINAL.

A. Definición, concepto y criterios.

El enfermo terminal se define como el paciente cuyo estado clínico provoca una expectativa de muerte en breve plazo. (2) . Se presenta comunmente como el proceso evolutivo final de enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los tratamientos disponibles.

Las patologías que más frecuentemente cursan hacia la enfermedad terminal en los hospitales son por orden de mayor a menor frecuencia; cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y arterioesclerosis (hipertensión arterial, miocardiopatía, diabetes). (3)

Los criterios de enfermedad terminal incluyen:

1. Enfermedad causal de evolución progresiva.
2. Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
3. Estado general grave (inferior al 40% segun la escala de Karnofsky).

4. Insuficiencia de órgano único o múltiple.

5. Ineficacia comprobada de los tratamientos.

6. Ausencia de tratamientos activos específicos.

1. Enfermedad causal de evolución progresiva.

La enfermedad causal ha cursado con periodos de mejoría, periodos de estabilización y periodos de exacerbación o progresión. Al agotarse los tratamientos convencionales en las fases de reagudización se han ensayado nuevas estrategias en los últimos avances disponibles e, incluso, en algunos casos, tratamientos todavía experimentales. Estos últimos llamados con el galicismo "tratamientos de recurso", representan estrategias para conseguir una mejoría ante el curso inevitablemente desfavorable de la enfermedad. Estas maniobras terapéuticas pueden ser excesivamente agresivas que corresponden a planteamientos especulativos y a veces desproporcionados.

El interés y la libertad del paciente guía las actuaciones del médico. Hay que distinguir entre las opciones que representan un intento de curación, aunque tenga una posibilidad

de conseguirla muy baja, y las otras opciones que solo pueden proporcionar una paliación temporal del proceso. En las primeras existe una indicación médica clara, mientras que en las segundas existe solamente una opción terapéutica mas o menos interesante que puede ser o no ser acogida.

Influyen también en la selección y utilización de los tratamientos otros factores: disponibilidad de los métodos, experiencia en los mismos, coste global, etc. Como en todos los actos médicos rige el principio hipocrático del "hacer cuanto pueda y sepa" que señala las limitaciones humanas después de haber puesto los medios necesarios.

Es indispensable la presencia de enfermedad evolutiva progresiva para establecer el diagnóstico de enfermedad terminal, cuando al mismo tiempo se cumplan los otros criterios diagnósticos mencionados.

2. Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.

Se ha podido comprobar que en el 90% de los enfermos terminales correctamente diagnosticados, la supervivencia es inferior a un mes. El cálculo de la supervivencia se efectúa a

través de los datos clínicos de la enfermedad causal, las tablas de vida de las series de la literatura y la experiencia médica previa.

Los datos clínicos indican el grado de lesión o insuficiencia orgánica, permitiendo estimar groseramente el intervalo de tiempo en el cual dicha insuficiencia o lesión evolucionará hasta causar la muerte directamente o a través de complicaciones letales. Con alguna frecuencia, la estimación de la supervivencia es errónea, por falso diagnóstico, por estabilización de la enfermedad en la fase terminal, por mejoría transitoria inexplicable médicamente o por otras causas. Por este motivo se considera imprudente poner plazos en la enfermedad terminal. Se trata únicamente de un criterio cuya presencia es necesaria, aunque la fiabilidad del mismo sea solamente aproximada.(4)

3. Estado general grave.

Incapacidad del enfermo para cuidar de sí mismo, precisando con frecuencia cuidados especiales, lo cual hace difícil la permanencia en el domicilio. Se corresponde con el nivel igual o inferior al 40% en la escala de estado general de Karnofsky.(5)

El deficiente estado general corresponde clinicamente a la enfermedad terminal cuando : coincide con debilidad severa, impide el cuidado y la higiene personal ; se asocia a incapacidad para atender cualquier capacidad exterior (lectura, conversación, televisión), obliga a guardar cama casi todo el día y existe deterioro progresivo en las funciones orgánicas básicas (alimentación , descanso , vida de relación). Por consiguiente no entra dentro de esta categoría el déficit del estado general secundario a problemas neurológicos, osteomusculares u otros.

4. Insuficiencia de órgano.

Insuficiencia pulmonar, renal, hepática, cerebral u otras, evidenciables por la pérdida funcional y las alteraciones analíticas. En el caso de insuficiencia pulmonar se trata de disnea a mínimos esfuerzos, cianosis, necesidad de ventiloterapia y otras medidas. La insuficiencia renal, con uremia, elevación de la creatimina sérica, edemas y oliguria. La insuficiencia hepática se traduce por alteraciones nuerológicas, ascitis, ictericia y alteraciones enzimáticas. Los cuadros neurológicos por el déficit progresivo de las funciones superiores, aparición de signos de hipertensión endocraneal, lesiones mesencefálicas y coma.

En los casos de enfermedad terminal por cáncer la insu-

ficiencia de órgano depende del lugar predominante de las metástasis: hígado, pulmón, cerebro, etc. Las metástasis óseas, peritoneales, ganglionares, así como las de otras localizaciones no provocan una insuficiencia orgánica incompatible con la vida pero implican inmovilidad, permanencia en cama, dificultades para la alimentación, hidratación parenteral, etc. que se acompañan de alta morbilidad debida a complicaciones tales como flebitis, escaras de decúbito, infecciones y otras. En estos casos, aunque no se cumpla este requisito puede hacerse el diagnóstico de enfermedad terminal cuando aparecen las complicaciones, ya que el pronóstico de las mismas se encuentra desfavorecido por la repercusión que el mal estado general ejerce sobre ellas.(6)

5. Ineficacia comprobada de los tratamientos.

El tratamiento de la enfermedad forma parte del abordaje convencional de cada patología, bien sea cáncer, cirrosis, o enfermedad pulmonar severa. Mientras no se hayan agotado los tratamientos disponibles no puede hacerse el diagnóstico de enfermedad terminal porque no se cumple el criterio de irreversibilidad de la misma.

La existencia de tratamientos opcionales con probabilidades bajas de producir una mejoría puede condicionar también el

diagnóstico de enfermedad terminal hasta haber observado si existe respuesta a los mismos. También los nuevos avances terapéuticos pueden mejorar la supervivencia al remontar una situación clínica muy grave.

Por este motivo el cumplimiento de este criterio ha de quedar restringido a la valoración hecha por los especialistas bien informados de cada campo, quienes con adecuada cautela pueden asegurar que han realizado los tratamientos indicados sin resultados favorables.

Una situación especial representan aquellos casos en los que existe tratamiento específico, pero no puede ser administrado por afectación general del paciente o por insuficiencia orgánica en el metabolismo o excreción del fármaco. En esas circunstancias el diagnóstico de la enfermedad terminal queda condicionado a la posibilidad de remontar aspectos concretos (por ejemplo : drenaje biliar, urostomía...). (7)

6. Ausencia de otros tratamientos activos.

La ausencia de tratamientos alternativos útiles induce sentimientos de impotencia y pérdida de confianza en obtener una mejoría. Sentimientos que suelen producirse tanto en el médico como en el enfermo y en la familia. Así mismo se genera la idea de entrar en una fase intratable de la enfermedad, que es preludio

del fin . Habitualmente, existe una correspondencia entre las expectativas del médico, del enfermo y la familia, aunque no haya existido una conversación detallada. Hay que resaltar que en este caso, como el anterior, solamente el especialista bien informado puede emitir un criterio cualificado.

Este criterio es, a veces, valorado a iniciativa de la familia buscando la consulta con otros especialistas para confrontar el diagnóstico, las perspectivas del pronóstico y otras alternativas terapéuticas. (8)

Para terminar este apartado es necesario redescubrir y revitalizar otro de los objetivos de la medicina como es el de cuidar, no como opuesto a curar pero sí como diferente. Las dos clases de medicina, la curativa y la paliativa no son opuestas pero si diferentes y complementarias. El diagnosticar, curar, prolongar la vida e investigar, constituyen los objetivos de la medicina curativa. El alivio de los síntomas físicos (dolor y otros...) la atención psicológica, emocional, espiritual, social y familiar y el dar bienestar a la vida presente, son metas de la medicina paliativa. Es clave hacerse plenamente cargo del enfermo cuando el paciente "no es curable pero sí tratable".(9)

B. Desarrollo histórico de la atención al paciente terminal.

1. Muerte en el contexto de la cultura.

La historia de la civilización humana es la historia de las transformaciones del sentimiento humano de la vida. La muerte no es mas que un proceso dentro de otro proceso que es la vida. La muerte es una condición de la vida, es impensable una muerte sin referencia a la vida, aislada en sí misma la muerte no tiene parámetros de comprensión, por eso toda interpretación de la la muerte supone y conlleva una interpretación de la vida. La vida es sentida através de la experiencia presentida de la muerte. (10)

Ningún grupo humano desde la más remota historia paleontológica conocida, ha dejado de practicar algun rito mortuario y, en cualquier caso, el deseo de sus miembros siempre ha supuesto la práctica de alguna ceremonia por cuyo medio los vivos se han despedido de sus muertos como individuos.

Desde esta perspectiva del pensamiento primario, en su conjunto filosófico la humanidad siempre ha trascendido sobre la muerte orgánica del hombre, todas las religiones han subrayado el fenómeno de la muerte humana como un hecho natural iniciador de otra existencia. Asi, la muerte orgánica subyace a la vida eterna

y en este punto el pensamiento intuitivo y especulativo suele otorgar a dicha muerte el carácter de una transición a otra vida. (11)

El valor específico de la muerte organica es, tanto un fenómeno cultural en el individuo como existencia biológica, como un fenómeno del desarrollo específico individual en la vertiente de su personalidad y de su movimiento cronológico hacia su conclusión vital. Se trata, por tanto, de un proceso dirigido a la vez por la naturaleza y por la cultura. Cuando la consciencia de realidad se limita a ser empírica o reconoce la individualidad natural de la vida y de la muerte como final orgánico de una existencia, su comportamiento es distinto al que demuestra cuando incorpora el conocimiento trascendente por fe, por revelación o por derivación deductiva. En este extremo conceptual, la muerte orgánica es solo el acontecimiento que designa el cambio de actuación de la individualidad supuesto en la misma transformación de la realidad objetiva en realidad subjetiva. (12)

Cualquier idea sobre la muerte está influida por un conocimiento cultural de la misma. Adquiere, por lo mismo, un significado específico relativo a los símbolos, instituciones, costumbres, creencias y códigos que integran el sentido conceptual de la vida en el contexto de la cultura. (13)

De este modo podemos observar que la conciencia de la muerte es equivalente a una forma de consciencia cultural y, en consecuencia, sólo tiene sentido en el proceso de los aspectos cognitivos y psicológicos que hacen referencia a la ideación de la vida; o lo que es lo mismo, se conceptúan como sistemas conceptuales de cada cultura.

Así, aunque la muerte tiende a ser admitida como un hecho orgánico, es contrarrestada por una tendencia filosófica y religiosa universal del hombre al negarla o suprimirla de su destinación en el nivel de los contextos universales de la personalidad. El conocimiento de la muerte orgánica es, por ello, un conocimiento relativo y deja de tener un carácter absoluto, ya que, paradójicamente, como conocimiento es un producto cultural.

La condición para que la muerte orgánica se manifieste como una realidad definitiva, es que posea una validez cultural. De no ser así se nos aparece como un nivel fisiológico desposeído de humanidad. Por el contrario, fuera de este nivel estrictamente biológico, la muerte es una categoría cultural. Lo importante es darse cuenta de la existencia de una alternancia consistente en que si para ciertas culturas el sentido de la vida reside en la filosofía resultante de la observación de la disolución física de los seres vivos, para otras la muerte no es sólo el símbolo mismo de la finitud orgánica del individuo, sino que es también el punto

de partida del planteamiento de una angustia vital insuperable. De cualquier forma la muerte humana será siempre un hecho cultural. (14)

2. Muerte en la cultura occidental.

Entre los filósofos clásicos existen diversas opiniones frente a la actuación ante los últimos momentos de la vida humana. Cicerón en "De Senectute" habla de resistir a la ancianidad y a la agonía compensando sus efectos con cuidado vigilante y luchar contra ellas como una enfermedad. Platón habla de los últimos estadios de la vida como unos momentos de gran armonía entre prudencia y discreción, sagacidad y capacidad de juicio (16).

El criterio hipocrático de enfrentamiento con el paciente próximo a la muerte era de expectación por falta de medios y recursos terapéuticos. Galeno ante enfermos de origen tumoral es partidario de dejar al paciente sin tratamiento.(17) Como leemos en distintos juramentos la actitud ante el enfermo terminal era la de evitarle mayor daño que el causado por su propia enfermedad respetando siempre el valor de la vida humana. El juramento hipocrático habla de "serviré según mi criterio en beneficio de los

enfermos y me abstendré cuando lleve consigo perjuicio o afán de daño...", el de Asaph "tendré cuidado de no matar a ningún hombre con la savia de una raíz y no aceptaré sobornos para hacer el mal ni para matar...". Y en otro texto de autor desconocido podemos leer "trata como tu conocimiento y tu entender te permitan. Actúa como puedas y comprométete a que el enfermo quede por lo menos como lo encontraste."(18)

El hombre es el único animal que sabe que va a morir, es el único animal que entierra. Hay muertes y muertes. Lo que horroriza es la muerte vil. Hay muertes viles y muertes terriblemente majestuosas, muertes alegres y muertes tristes, muertes estúpidas y muertes humanas. La muerte es, o parece ser, algo que admite calificativos, buena y mala, solemne y trivial. La muerte no es la privación de la vida, ni siquiera una sombra que pese sobre toda la existencia, sino más bien el secreto de la vida, su sentido y su culminación. La muerte no es lo que cercena la vida desde fuera, sino su secreto hecho patente y manifiesto. La muerte es el desvelamiento de la entraña de la vida. Una vida, cabe decir, vale lo que vale la muerte. La muerte es vida en cuanto que autoposeída.(19) En la actualidad asistimos a un doble modo de tematizar la muerte. La muerte es algo que conviene afrontar y que no debe ser ocultado ni trivializado sopena de perder la dignidad de la existencia humana. Es cierto que hemos de vivir ante la muerte. Pero esa muerte no es el final natural, el desenlace adecuado de la vida humana. La muerte no puede ser pues ni

ocultada ni asumida, sino algo que hay que mantener en su carácter misterioso y enigmático. La necesidad fáctica de morir es algo que repugna profundamente. Y esa realidad dolorosa y enigmática de la muerte plantea el profundo misterio de la existencia humana.

La tesis de Aries, por discutible que sea es de gran interés y puede aportar un marco histórico valioso para la reflexión antropológica en torno a la muerte. El análisis de factores como la literatura, el arte, los testamentos, los enterramientos, las prácticas de duelo, permiten reconstruir las distintas mentalidades que existieron en cada una de las etapas. Las mentalidades tienen una duración muy larga, con cambios muy lentos no perceptibles para sus protagonistas (20).

El modo de encarar la muerte en occidente desde la caída del Imperio Romano puede dividirse en cuatro etapas según hace Aries:

Primera etapa: muerte domesticada.

La primera etapa del modo de morir en occidente se consolida en la primera Edad Media y se la denomina muerte domesticada. Se muere sabiendo que uno va a morir, sin improvisaciones, en medio de un ritual cere-

monioso pero no barroco ni trágico. Se muere con serenidad, aceptando la muerte ,ejecutando un ritual y de modo público. Se muere ante la familia y los amigos.

Esta actitud que domestica a la muerte se modifica a partir de los siglos XI y XII. La muerte domesticada, amaestrada, implica una concepción colectiva del destino: el hombre muere porque es propio del género humano morirse. Una familiaridad con la muerte muestra una aceptación del destino natural del hombre. El hombre encaja la muerte como una de las grandes leyes de la naturaleza y no se piensa en evitarla ni en exaltarla. Se limita a vivirla con la solemnidad necesaria.

Segunda etapa: muerte individualizada.

A partir de los siglos XI y XII se produce una individualización en el modo de enfrentarse con la muerte. Esta individualización aparece en la generalización de las representaciones del juicio universal, en la fijación de la doctrina en torno al juicio particular, en el interés por los temas macabros y en la personalización de las sepulturas. La muerte aparece como muerte propia, comienza a convertirse en el "topos", en el lugar privilegiado en que el hombre toma conciencia de sí y de

su individualidad. Es por tanto en la muerte donde se juega el hombre su destino eterno. La muerte debe ser así el espejo de la propia individualidad. Esta conciencia propia de la muerte lúcida lleva a un fortísimo interés por la vida, a un fuerte afán de vivir.

Tercera etapa: muerte ajena.

A partir del siglo XVIII se comienza a considerar la muerte desde una nueva óptica, se exalta y dramatiza la muerte, pero ya no la propia sino la ajena. La muerte romántica y retórica es la muerte de otro. Lo que ahora se pone en juego es la añoranza del otro, cuyo recuerdo inspira el nuevo culto de tumbas y cementerios. Aparece así lo mórbido, que asocia fuertemente la muerte al amor, se sublima al generalizarse esta nueva visión de la muerte en contemplación estética, en algo que es admirado por su belleza. El duelo se hace más largo y dramático. Y cambia también la actitud de los asistentes a la muerte del moribundo.

Estos abandonan su antiguo papel de observadores para adoptar el papel estelar en medio de un barroquismo sentimental. Tal exageración del duelo manifiesta una incapacidad de asumir la muerte ajena. El miedo a morir se desplaza hacia la muerte ajena.

Cuarta etapa: la muerte como algo prohibido.

La mentalidad del siglo XX registra un nuevo cambio, la muerte se convierte en algo prohibido. La nueva actitud comienza por un deseo de no alarmar al enfermo al que se le oculta su suerte. El moribundo muere solo, sin saberlo, aletargado. El ocultamiento de la muerte se presenta incluso como un deber moral porque se ha de preservar la felicidad. No se tiene derecho a hacer pasar un mal rato a nadie. La incapacidad pues de encajar la muerte, ha llevado a hacer de la muerte algo socialmente prohibido. Parece que la muerte ha perdido ya todo su caracter personal. Se muere en serie. El morir se ha convertido en algo estúpido y trivial. No es ajeno a esto la difusion de la mentalidad según la cual la muerte sería el desenlace biológico natural del hombre. Pero como ha señalado Polo, morir aceptando la naturalidad de la muerte, es la máxima estupidez.(21)

3. La muerte y el morir.

La atención al paciente en su fase terminal tiene un creciente interés que parece lógico, pues la muerte es una realidad existencial que presenta siempre actualidad. Parece aceptado centrar el problema en la imagen que el hombre tiene de sí mismo y en las respuestas del hombre al misterio del dolor, de la muerte y del sentido de la vida.

La muerte, biológicamente hablando, se puede considerar como un hecho instantáneo, es decir, el momento en el que se pierde la actualidad de ser viviente, porque se ha traspasado la barrera que separa el "estar vivo", del "estar muerto".

El morir es en cambio un proceso, una progresiva disminución y alteración de las funciones vitales que concluye con el hecho de la muerte.

La muerte sobreviene cuando hay una afectación irreversible de las funciones circulatorias y respiratorias, o bien una interrupción irreversible de todas las funciones cerebrales, incluyendo la del tronco cerebral. La determinación de la muerte ha de ser hecha con estándares médicos establecidos.(22)

No debe confundirse muerte cerebral con el término "estado vegetativo persistente", en el que existen lesiones cerebrales graves, pero persisten funciones tronco-encefálicas, por lo que no puede establecerse el diagnóstico de muerte cerebral. El paciente está vivo aunque el estado de coma sea ya irreversible. Desde el punto de vista técnico, los criterios actuales para el diagnóstico de muerte cerebral son:

1. Pérdida de conciencia con absoluta incapacidad de respuesta respiratoria.
2. Ausencia de respiración espontánea en condiciones de normocapnia.
3. Inestabilidad cardio-circulatoria que exige mantenimiento farmacológico.
4. Ausencia de respuestas motoras y reflejos tronco-encefálicos.
5. Silencio eléctrico-cerebral.(23)

La A.N.A. (American Neurological Association), define la muerte cerebral como:

1. Falta de respuesta cerebral.
2. Apnea.
3. Ausencia de reflejos cefálicos incluyendo pupilares, corneales, audio-oculares y oculocefálicos.
4. Silencio en el electroencefalograma, que consiste en un trazado isoeléctrico que demuestre la inactividad cerebral . (24)

El límite inicial del proceso que conduce a la muerte, el comienzo del morir -como proceso-, viene establecido por:

- A. Diagnóstico de una enfermedad mortal incurable.
- B. Identificación de una situación de fase terminal.
- C. La presencia de una enfermedad grave cuyas posibilidades de curación son relativamente bajas.
- D. La ancianidad en sus últimos estadios.

El manejo del enfermo terminal, conlleva un importante problema de equilibrio, ya que en ocasiones se puede dar la paradoja de tratar al enfermo hasta que muera, pero este no morirá mientras lo estemos tratando.

C. Actualidad del problema.

1. La muerte en el hospital.

La muerte ha cambiado de "escenario". Antes se moría en casa rodeado de la familia y de los seres queridos. Hoy se muere en el hospital en un número cada vez mayor, el 80% en los Estados Unidos y más del 50% en España. (25)

También en el hospital, la muerte es individual e intransferible y cualquier generalización sobre este tema nos hace correr riesgos de equivocarnos seriamente. Una de las cosas que mas angustia al enfermo terminal es la incertidumbre. La mentira y la incertidumbre actúan como "neutralizantes" y paralizan la capacidad adaptativa del individuo frente a la muerte.

Aunque en algunos casos la muerte ocurre de un modo inesperado e imprevisible, en la mayor parte de los casos es un hecho previsible y aún pronosticable a partir de signos evidentes de enfermedad. Podemos considerar como inicio del morir el momento a partir del cual es identificada la presencia de un factor letal irreversible que conduce inevitablemente a la muerte en un plazo relativamente breve.(30) La dimensión absoluta de todo hombre confiere a la persona el caracter de inalienabilidad y trascendencia frente a toda posible reducción a una cosa o a un instrumento. (31) Esto es fácil de olvidar en el hospital cuando con excesiva frecuencia se da el exitus de los pacientes.

La muerte es natural en el hombre ya que la materia humana siempre puede recibir una forma substancial distinta. La realización de actuaciones inmateriales como las del entendimiento (conocimiento por universales), y la voluntad (tender al bien), es donde radica la espiritualidad del alma y por tanto su inmortalidad.(32)

También en el hospital, la muerte es individual e intransferible y cualquier generalización sobre este tema nos hace correr riesgos de equivocarnos seriamente. Una de las cosas que mas angustia al enfermo terminal es la incertidumbre. La mentira y la incertidumbre actúan como "neutralizantes" y paralizan la capacidad adaptativa del individuo frente a la muerte.

Aunque en algunos casos la muerte ocurre de un modo inesperado e imprevisible, en la mayor parte de los casos es un hecho previsible y aún pronosticable a partir de signos evidentes de enfermedad. Podemos considerar como inicio del morir el momento a partir del cual es identificada la presencia de un factor letal irreversible que conduce inevitablemente a la muerte en un plazo relativamente breve.(30) La dimensión absoluta de todo hombre confiere a la persona el caracter de inalienabilidad y trascendencia frente a toda posible reducción a una cosa o a un instrumento. (31) Esto es fácil de olvidar en el hospital cuando con excesiva frecuencia se da el exitus de los pacientes.

La muerte es natural en el hombre ya que la materia humana siempre puede recibir una forma substancial distinta. La realización de actuaciones inmateriales como las del entendimiento (conocimiento por universales), y la voluntad (tender al bien), es donde radica la espiritualidad del alma y por tanto su inmortalidad.(32)

Esta fuera de toda duda que corresponde a la dignidad del hombre el poder prepararse a su propia muerte, por ser esta un acontecimiento sustantivo de la vida del ser humano.

En 1973 la asociación americana de hospitales hace pública la "Carta de los derechos de los enfermos" de algún modo se pasa de la medicina de beneficencia a la medicina de la autonomía, con la constitución específica del artículo 43 donde se habla de protección de la salud. (33)

2. Eutanasia, ensañamiento terapéutico y muerte digna.

Eutanasia.

La medicina moderna es cada vez mas capaz de prolongar la vida, pero está poco preparada para tratar humanamente con el enfermo incurable. De ahí la tentación fácil de recurrir al expediente de la eutanasia presentada como la garantía de una muerte digna ante el peligro del ensañamiento terapéutico. Sin embargo la verdadera alternativa no es la eutanasia sino la humanización de la muerte. La auténtica compasión -más costosa ciertamente que utilizar un tratamiento letal- supone ayudar a vivir lo más dignamente posible la fase última de la vida.(34)

Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que por su naturaleza o en la intención procura la muerte con el fin de aliviar todo dolor.(35) La práctica de la eutanasia queda en el ámbito de la intencionalidad y de las actuaciones. Exige por tanto, la intención de disponer de la propia vida o ajena, que puede realizarse de forma diferente por una acción positiva que conduce a la muerte, o bien por omisión de medios que serían eficaces para conservar la vida. Según esto no es correcto hablar de "eutanasia pasiva" para referirse a la omisión o supresión de procedimientos terapéuticos que ya no son eficaces en un caso determinado. Tampoco entran en ésta definición los tratamientos encaminados a suprimir el dolor, aunque entrañen el riesgo de acelerar un proceso de muerte ya irreversible.

La distinción entre las llamadas "eutanasia pasiva" y "eutanasia activa" resulta superflua a la luz de la definición indicada, pues desde el punto de vista ético el modo de llevar a la práctica la voluntad de provocar la muerte -por medio de acción positiva o mediante una omisión de algo que se podía y debería hacer- no varía sustancialmente el hecho.

La omisión de un tratamiento que se puede y se debe hacer, supone en el individuo que omite una decisión positiva de no actuar en un sentido determinado, que va cargado de una intencionalidad concreta, se trata por tanto de una acción positiva aunque no se trate de una acción física.

Lo que de alguna manera determina la "indignidad de la muerte" en la eutanasia es la voluntad de disponer de una vida ya que no queda respetada la dignidad del hombre.

La eutanasia es un extremo en el que se puede caer en la práctica médica ya que se pierde la razón de ser específica de la medicina y se pasa de servir al hombre en el ámbito de la salud a hacer una "antimedicina" en la que se sirve del hombre para mejorar la salud.

La petición de práctica de eutanasia por parte del enfermo o por parte de la familia debe tenerse en cuenta sabiendo que tanto el enfermo como la familia pasan por distintas etapas al tener conocimiento de la enfermedad y del pronóstico. Es común la fase de negación de la enfermedad, y una manera de no aceptarla es solicitando la práctica de eutanasia.(36)

Ensañamiento terapéutico.

La expresión "ensañamiento terapéutico" es empleada por distintos autores para indicar una serie de actuaciones médicas sobre el paciente terminal que resultan ser inútiles y gravosas para el mismo enfermo.

En la definición de "ensañamiento terapéutico" se habla de actuaciones médicas que resultan inútiles, sin valorar la ineficacia de tales intervenciones. Si se entiende como una valoración a posteriori basada en el resultado final, entraría en el concepto de "ensañamiento terapéutico" cualquier acción médica que constituyera un fracaso terapéutico. Además, se imposibilitaría saber en cada caso si la decisión tomada constituye o no "ensañamiento".

La asociación médica mundial utilizó en 1983 la expresión "ensañamiento terapéutico" para referirse a todo tratamiento de carácter excepcional del que no puede esperarse ningún beneficio para el paciente.(37)

Podríamos indicar por tanto como criterio objetivo para determinar el ensañamiento terapéutico la inutilidad o ineficacia de la terapia. Se trata de una valoración positiva de inutilidad basada en la previsión de que un determinado gesto terapéutico no tendrá efectos beneficiosos sobre el paciente. Estos beneficios

no solo se valoran en términos de "curación" sino también de aumento de la supervivencia, alivio de los síntomas y de mejora de las condiciones de vida durante el tiempo de supervivencia. Hay ocasiones en las que no resulta posible la curación pero son útiles para el enfermo los tratamientos paliativos.

En los documentos de carácter jurídico sobre el derecho a la muerte digna -"Natural Death Act"- de diversos estados de Norteamérica, este concepto de ensañamiento se encuentra bajo la expresión "Life-Sustaining procedure" en que viene definido como cualquier procedimiento o intervención médica que aplicado sobre el paciente, servirá solo para prolongar el proceso de muerte y donde, a juicio del médico responsable, la muerte ocurrirá se utilicen o no estos procedimientos.(22) Esta definición prescinde de la naturaleza del método empleado -carácter excepcional o no- y se centra en su inutilidad para el enfermo.

En consecuencia habrá que considerar como "ensañamiento terapéutico" toda actuación médica valorada previamente como inadecuada para curar, mejorar o aliviar, y que servirá únicamente para prolongar una agonía ya instaurada e irreversible. Por tanto en la valoración de utilidad o inutilidad deben tenerse en consideración no solo datos objetivos sino también aspectos subjetivos del paciente.

No sería correcto referirse con la expresión "ensañamiento terapéutico" a los tratamientos arriesgados o en fase de experimentación clínica que tienen posibilidades de éxito, aunque limitadas, y que, en ausencia de otros medios el paciente -por sus representantes legítimos en su caso- hayan aceptado aun cuando el resultado final sea la muerte del enfermo.

Es incorrecto presentar como una alternativa el binomio "eutanasia-ensañamiento" cuando en realidad entre esos dos conceptos existe un abismo. Mientras la eutanasia se opone al fin de la medicina porque resuelve el problema del enfermo grave eliminándolo directamente o negándole la oportuna asistencia, el ensañamiento terapéutico representa una desviación radicalmente contraria al constituir una absurda prolongación de una agonía segura e irreversible.(35)

Rechazar el ensañamiento terapéutico es decir no poner en marcha o suspender la aplicación de métodos de tratamiento que son ya ineficaces, no es una forma de eutanasia -no debe por tanto ser llamada eutanasia pasiva- sino más bien es hacer una buena medicina, consciente de sus propias limitaciones y del respeto que se debe al enfermo.

Otra forma de ensañamiento terapéutico sería la experimentación camuflada en la que el paciente es sometido a tratamientos, cuya eficacia no ha sido aun determinada sin el consen-

timiento del enfermo o de sus representantes. En este caso, el paciente queda reducido a un objeto que sirve solo como medio de investigación.

Mediante el ensañamiento terapeutico la medicina deja de servir al hombre para servirse del hombre, se hace fin en si misma, se vuelve "hipermedicina" en el intento de rebasar sus limites reales.(38)

Muerte digna.

La dignidad no afecta a la muerte como hecho biológico, ni a su causa natural "la dignidad del morir" es independiente de que el agente letal sea una u otra enfermedad, el adjetivo digno se refiere más bien a las condiciones en las que la muerte sobreviene, las circunstancias que la preceden y la acompañan.(35)

Identificar derecho a una "muerte digna" con derecho a la eutanasia equivale a reconocer un "derecho a decidir la propia muerte". La expresión derecho a morir es impropia, pues la muerte ocurre necesariamente en el hombre. El morir es un acontecimiento que se presenta como conclusión final y necesaria del ciclo vital del ser vivo.

El derecho a morir con dignidad se identifica en ocasiones con el decidir la propia muerte cuando la vida reserva solo sufrimientos o parece inútil. Esta capacidad de decisión se basaría en el derecho al ejercicio de la libertad por encima del deber de conservar la vida. En esta línea algunos autores entienden el derecho a morir con dignidad como una especie de defensa del paciente frente a los excesos de la conducta terapéutica. El modo que pensamos correcto de entender el derecho a morir con dignidad es el derecho a morir de modo humano.(39)

El derecho a una muerte digna viene considerado como la exigencia de verse rodeado de condiciones de dignidad en el momento de la muerte. El hombre goza del derecho a que las condiciones que rodean su muerte no ofendan su propia naturaleza, ya que el hombre es digno por el hecho de ser hombre.

El derecho a morir de modo humano no puede entenderse como elección de la causa de muerte o su momento sino como el derecho a que nada ofenda la dignidad de que goza como hombre y, en consecuencia, a que los demás cumplan con su deber de respetar y defender la dignidad del hombre en cualquier circunstancia, especialmente en la última etapa de la vida.

El "derecho a morir con dignidad" es un derecho fundamental en cuanto que es parte integrante del derecho a la vida, ya que, "el morir" es parte de "el vivir" y además el momento de

la muerte es decisivo en la existencia del hombre. Es un derecho exigible a los demás, pero que, al mismo tiempo no es renunciabile. La muerte exige una aceptación y una preparación. El hombre tiene derecho a morir con dignidad y también tiene el deber de morir con dignidad "viviendo la propia muerte".(35)

El derecho a la información verídica consiste en una condición previa y necesaria del morir con dignidad.

EL MANEJO DE INFORMACION EN EL ENFERMO TERMINAL, UN PROBLEMA CLINICO.

Los problemas intelectuales de la investigación clínica no son problemas de estadísticas, computadoras o de ingeniería, son problemas de medicina clínica. La investigación clínica podrá ser demasiado importante para dejarla sólo en manos de los clínicos, pero no puede hacerse sin ellos . Por lo menos eso creemos los clínicos. (Dr. Julio Ortiz Vázquez)

A. Manejo del enfermo terminal.

1. Planteamiento general.

En un editorial de The Lancet se recoge esta opinión "Si bien todos los médicos tienen ocasión de certificar la muerte, el proceso de morir es un diagnóstico comúnmente ignorado o eludido".(1)

La formación médica actual está orientada a curar, no para tratar al enfermo sino solamente para "curarle". Realmente es notable que en muchas facultades de medicina no se dedique una parte del programa a discusiones éticas referentes al tratamiento de enfermos terminales y al modo de transmitir al paciente y a la familia el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. Esta demostrado que la información al enfermo no destruye la esperanza.(40)

El aporte de información no conduce a las consecuencias adversas frecuentemente temidas por los médicos sino que por el contrario, repercuten en el bienestar psicológico y social del paciente.(41)

La experiencia indica que, en la mayor parte de los casos, la comunicación de la verdad resulta beneficiosa y causa un profundo alivio si se ha sabido dar correctamente. Nos parece que, más que el contenido mismo de la información lo que influye es el modo de decir la verdad, y esto depende de una buena relación médico-enfermo. No es una actitud razonable ni la cruda y dura realidad dicha sin contemplaciones ni la mentira piadosa envolviendo la realidad en un halo de misterio como si el enfermo fuera un débil mental. Conviene ir informando poco a poco respondiendo a las inquietudes, dejando siempre una salida a la esperanza, aunque sin mentir. Se trata de un arte que hay que saber desarrollar.(42)

Es fácil que los médicos que habitualmente manejen enfermos terminales lleguen poco a poco a considerarse "ingenieros biológicos" cuya función primaria es la de mantener las reacciones químicas de la sangre y de las demás funciones vitales dentro de los límites de la normalidad. Perdiendo así la idea de la persona a quien pertenecen esas funciones.(43)

La enfermedad no es sólo una alteración del organismo y de sus funciones, sino una alteración de los proyectos de alguna manera si uno puede realizar sus proyectos, la enfermedad le afecta en menor grado.(44)

2. Actitud terapéutica.

En principio el manejo de pacientes terminales es aparentemente sencillo. Se estudia el caso, se toman las decisiones oportunas y éstas se ponen en marcha. Esto sería así de simple si el papel de médicos, enfermeras, familiares y pacientes estuvieran bien delimitados, y si algo tan propio de la naturaleza humana como la proximidad de la muerte se pudiera asumir como un dato más de la historia del enfermo. Precisamente en la delimitación de los papeles y en la capacidad de asumir la evolución de la enfermedad surge un elevado número de problemas que vuelve compleja la asistencia al paciente terminal.

Por un lado, los médicos y las enfermeras deben saber cuando pasar del "diagnóstico investigador" con intención de curar, al "diagnóstico de muerte" con sus implicaciones asistenciales ya que el paciente en estas condiciones tiene una nueva serie de necesidades.(45)

Por otro lado el paciente tiene derecho a recibir información concreta y continua verbal y escrita de todo lo relacionado con su proceso, incluyendo diagnóstico, tratamiento y sus riesgos, y el pronóstico. Que sean facilitados en un lenguaje

comprensible. En caso de que el paciente no quiera o no pueda recibir la información, ésta debe proporcionarse a las personas legítimamente responsables.(46)

Y por último, la familia tiene necesidad de saber como va a ser la evolución de la enfermedad y los posibles tratamientos, al igual que la posibilidad del desenlace, para poder tomar las medidas y actitudes oportunas.

Una vez que se tiene la información nos centramos en uno de los problemas más polémicos en la actualidad dentro de la práctica médica, que es la que hace referencia a la comunicación entre médicos, pacientes y familiares. Cabe preguntarse cual es la información que debe darse al paciente sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su enfermedad.

En la enfermedad terminal se toman decisiones múltiples y complejas. Con frecuencia la participación del paciente está restringida debido al mal estado general. Por este motivo, la responsabilidad debe ser tomada por el equipo médico, la enfermera, y al mismo tiempo el enfermo y la familia si es posible. La comunicación con el enfermo y los familiares debe ser continua. Se trata de demostrar que se comprenden las limitaciones y exigencias del paciente y de la familia, haciendo notar la intención de colaborar "sin limites", es decir, proporcionando asistencia profesional las 24 horas, atención a la familia con permisos

extraordinarios (visitas más prolongadas y otras necesidades), respeto a la intimidad (habitaciones individuales en la medida de lo posible y aislamiento vigilado discretamente). Se deben dar explicaciones sencillas y claras garantizando el diálogo en todas las actuaciones para asegurar la aquiescencia del enfermo y de la familia.(3)

La finalidad de la comunicación e información es desarrollar una estrategia cordinada entre el médico, la enfermera y el paciente o la familia para evitar la ansiedad y los sentimientos de culpa. Luchando contra la enfermedad que es el enemigo común.

Conviene decir la verdad al paciente con delicadeza y averiguar lo que el paciente quiere saber para evitar dar información no querida. Debe proporcionarse la información relacionada con la gravedad clínica sin dar plazos a la vida, manteniendo una prudente reserva. En todo caso debe seguirse la voluntad del paciente que éste debe disponer de la información adecuada para tomar decisiones. Muchas veces las decisiones del enfermo pueden ser confrontadas con las recomendaciones médicas buscando la solución más adecuada que el paciente pueda aceptar.(47)

Un aspecto importante de la actuación del médico y de la enfermera es proporcionar serenidad, ahuyentando algunos temores frecuentes y canalizando reacciones emocionales contraproducentes de familiares menos advertidos.

Puede ser conveniente hablar de la muerte con el propio enfermo si es que lo desea: la experiencia suele ser fructífera y genera profundo afecto. Cuando la confianza da paso a la intimidad, la enfermera y el médico son frecuentemente invitados a asistir a confidencias personales donde se muestran aspectos no bien resueltos.

Es aconsejable visitar con frecuencia al enfermo terminal, al menos dos veces al día el médico y con mayor frecuencia aún la enfermera, para evitar el sentimiento de abandono, de inutilidad.(3)

Durante las visitas al enfermo hay que mantener conversaciones corrientes, sin eludir los temas mas delicados o difíciles cuando el enfermo quiere hablar de ellos. Nos es raro que ciertas conversaciones debido a la carga emotiva de la situación no puedan ser sostenidas fácilmente con los familiares, incluso con los más allegados.

Es fundamental prestar apoyo contra la ansiedad y la depresión mediante la comunicación (siempre) y los medicamentos

(a veces) e igualmente mantener una estrategia de objetivos fácilmente alcanzables como la atención a la higiene y el cuidado personal, la alimentación, la conversación con amigos y visitas, la movilización y el descanso. Todo ello ayuda a mantener la conexión con la realidad proporcionando mecanismos de defensa contra el temor y la ansiedad. (3)

Con frecuencia se trata con demasiada seriedad al enfermo grave. Por el contrario la conversación corriente sobre noticias o hechos actuales, incluso con talante de buen humor proporciona un alivio insospechado e infunde alegría. No hay que olvidar que en el ser humano en medio del peor drama existe una enorme reserva de esperanza, optimismo y alegría. Despertar sentimientos de este tipo supone tal vez el mejor remedio contra la tristeza y la depresión. (2)(3)

El enfermo terminal, a veces no comprende bien las razones de su enfermedad, sufrimientos, etc... El consuelo humano animándole a aprovechar espiritualmente la situación, puede devolver la paz en los momentos más difíciles.

Obviamente este abordaje integral y personalizado exige la formación del médico y de la enfermera. Solamente en la medida en que el propio personal sanitario haya asumido el contenido del sufrimiento, de la enfermedad y de la muerte, es decir, la propia posibilidad de enfermar, sufrir y morir, va a ser posible ofrecer estos conceptos a un paciente terminal.

El tratamiento es correcto cuando la prescripción esté bien indicada y sea correcta la administración. Pero únicamente será óptima cuando el remedio sea prescrito no sólo con corrección sino con afecto.(48)

B. Calidad de vida.

1. Definición y concepto.

El concepto de calidad de vida está directamente relacionado con el enfermo terminal. Por la importancia que éste tiene en las conclusiones de esta tesis, hemos incluido en la introducción este apartado sobre calidad de vida.

Desde que en 1949 Karnofsky utilizó por primera vez un test que pretendía medir el estado general del paciente (performance status), han surgido múltiples trabajos que presentan test cada vez mas complicados y pretendidamente más fiables como indicadores de calidad de vida.(5)

El concepto de calidad de vida, es curiosamente uno de los más debatidos. Normalmente se refiere a ciertos aspectos funcionales esenciales para una existencia plena. Calman lo defi-

ne como "la diferencia que existe en un momento dado entre las expectativas del individuo y su experiencia presente", pero este concepto está muy sujeto a variaciones en el tiempo. También es evidente que el tipo de enfermedad pueden condicionar que algunos componentes de la calidad de vida tomen más relevancia que otros. (49)

En general, la mayoría de los autores están de acuerdo en diferenciar dentro del concepto de calidad de vida los siguientes aspectos:

1. Funcionamiento físico.
2. Aspectos emocionales o psicológicos.
3. Aspectos sociales y de relación.

Este planteamiento se ajusta al concepto de salud que da la OMS: "salud no es sólo la ausencia de enfermedad sino el bienestar físico, mental y social".(50) Se han hecho múltiples intentos para intentar medir la calidad de vida con un sólo índice, pero no hay ninguno que sea unánimemente aceptado por todos los investigadores ni que pueda ser utilizado en cualquier tipo de enfermo terminal.(51)

2. Medición.

Un test para medir calidad de vida debe cumplir los siguientes requisitos:

1. Simple: corto, fácil de entender, fácil de recordar, de administrar y de registrar.
2. Con un número adecuado de parámetros para medir la calidad de vida.
3. Con un contenido compatible con la idea de calidad de vida que tengan pacientes y personal sanitario.
4. Que sea cuantitativo.
5. Aplicable al mayor número posible de situaciones.
6. Estar validado antes de su uso general.
7. Sensible a cambios en el estado del paciente.
8. Discriminativo entre grupos de pacientes con distinta calidad de vida.

Algunos autores añaden que debe poder ser realizado por el propio paciente.

El proceso de validación de un test debe incluir un estudio de validez y seguridad:

VALIDEZ: Validez de contenido, es decir, la representatividad de los parámetros que incluyen el test con respecto al objetivo de medición. Validez de criterio, si se relaciona bien con alguna otra variable que es tomada como criterio. Validez de construcción, es decir, que significan las diferencias entre distintos resultados que ofrezca el test.

SEGURIDAD: el test debe de dar resultados similares cuando el encuestador lo realiza dos veces, cuando es realizado por distintos encuestadores y cuando se realiza en dos momentos diferentes si no hay cambios en el estado del paciente. Se llama también consistencia.(51)

La validez se determina después de someter el test a un proceso de depuración y perfeccionamiento progresivo.(52)

3. Tipos de índices.

Entre los índices mas utilizados para medir la calidad de vida destacan el índice de Karnofsky, el de Spitzer, el Functional living index-cancer (Flic), el "Análogo lineal de autoaplicación (LASA)", y otros específicos para enfermedades como cáncer de vias biliares, o el cuestionario de Kaasa para cáncer no microcítico de pulmón. Existen muchas otras escalas desarrolladas recientemente para valorar aspectos parciales de la calidad de vida.

INDICE DE KARNOFSKY (Karnofsky Performance Status o KPS)

Este índice fue el primero en aparecer y es aún hoy en día el más utilizado para estudiar el estado general del paciente. No fué validado por Karnofsky sino posteriormente por otros autores.

Una vez validado el KPS ha sido utilizado como "criterio" o patrón de referencia en la validación de otros índices: QL Index y FLIC principalmente. En estos estudios se sugiere que el KPS se correlaciona muy bien con otros índices referidos a factores físicos, pero mal con factores emocionales y sociales. El KPS puede ser medida del estado funcional pero no medida completa de la calidad de vida, ya que el concepto de calidad de vida incluye además del funcionamiento físico variables como función psicológica y social.(51)

QL-INDEX DE SPITZER

Spitzer validó en 1980 un índice de calidad de vida con cinco datos:

1. Actividad (trabajo principalmente)
2. Vida diaria (aseo, alimentación...)
3. Salud. (Bienestar...)
4. Apoyo en cuanto a relaciones con los demás.
5. Perspectivas familiares, profesionales, etc.

Se puntúa de cero a dos como un Apgar. Consta además de un valor global que el paciente señala a lo largo de una barra, donde los extremos se refieren a la mejor o peor calidad de vida. Fue diseñado para uso por médicos, aunque puede ser rellenado por el propio paciente. Se realiza aproximadamente en un minuto.

Una de las críticas que ha recibido este índice es que adjudica el mismo peso a cada parámetro. Ha sido validado con varios tipos y etapas de enfermedades y su correlación con otros índices es muy buena. En concreto su correlación con el LASA es excelente.

Recogemos a continuación la prueba de Spitzer :

QUALITY OF LIFE INDEX W.O. Spitzer 1980

ACTIVIDAD DURANTE LA ULTIMA SEMANA DEL PACIENTE :

- Ha estado trabajando o estudiando a pleno rendimiento o casi;
o manejando su propio hogar; o participando en actividades
voluntarias estando o no jubilado 2
- Ha trabajado o estudiado como solía hacerlo o ha manejado su
hogar o participado en tareas no pagadas o voluntarias, pero
requirió gran asistencia o una disminución significativa ... 1
- No ha estudiado ni trabajado en nada ni ha manejado su
hogar 0

VIDA DIARIA DURANTE LA ULTIMA SEMANA DEL PACIENTE :

- Se ha valido por sí mismo para comer, bañarse, asearse y
vestirse; usó el transporte público o condujo su vehículo .. 2
- Ha requerido asistencia(otra persona o aparato especial) para
las actividades diarias y transporte, pero realizó pequeñas
tareas 1

- No ha cuidado de sí mismo ni ha realizado pequeñas tareas y no ha abandonado su hogar o institución 0

SALUD DURANTE LA ULTIMA SEMANA DEL PACIENTE :

- Ha tenido buen aspecto o ha dicho sentirse bien la mayor parte del tiempo 2
- Le ha faltado energía o no se ha sentido bien más que ocasionalmente 1
- Se ha sentido muy enfermo pareciendo débil o extenuado o inconsciente la mayor parte del tiempo 0

APOYO DURANTE LA ULTIMA SEMANA :

- El paciente ha mantenido buenas relaciones con otros y recibido fuerte apoyo de la menos un familiar o amigo 2
- El apoyo recibido o percibido ha estado limitado por la familia o por la condición del paciente 1
- El apoyo de la familia o amigos ocurrió infrecuentemente o sólo cuando fue absolutamente necesario; o el paciente estaba inconsciente 0

ACTITUD DURANTE LA ULTIMA SEMANA DEL PACIENTE :

- Ha estado normalmente calmado y positivo, aceptando y controlando sus circunstancias personales incluyendo el entorno 2
- Ha tenido problemas a veces por no controlar sus circunstancias personales o ha tenido episodios obvios de ansiedad o depresión 1
- Ha estado gravemente confuso o muy asustado o ansioso y deprimido constantemente o inconsciente 0

MARCADOR GLOBAL _____

FUNCTIONAL LIVING INDEX-CANCER (FLIC)

En 1984 Schipper validó un cuestionario de 22 datos cada uno de los cuales podía tomar valores entre uno y siete a lo largo de una escala visual, el propio paciente señalaba con una línea vertical el marcador que mejor se ajusta a su estado.

Las preguntas hacen referencia a distintos aspectos de las funciones físicas y emocionales, situación social, bienestar y situación familiar. Los parámetros referidos a factores físicos se correlacionan bien con medidas de atributos físicos y mal con test de función psico-social. La mayoría de los médicos no estaban familiarizados con las escalas visuales analógicas y no explicaban bien a sus pacientes como rellenarlas. Muchos pacientes redondeaban un valor en lugar de poner una línea con lo que estos datos ya no eran valorables.

El FLIC es uno de los mejores cuestionarios para validar la calidad de vida de los que disponemos hoy.

Recogemos a continuación la prueba de FLIC :

- 1.- La mayor parte de la gente experimenta a veces sentimientos de depresión. Indique con que frecuencia tiene estos sentimientos.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
NUNCA DE CONTINUO

- 2.- Como maneja su estrés diario.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
NADA BIEN MUY BIEN

- 3.- Cunto tiempo pasa pensando en su enfermedad.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
CONSTANTEMENTE NUNCA

- 4.- Indique su capacidad para mantener actividades recreativas.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
INCAPAZ CAPAZ

- 5.- Afectaron las náuseas su comportamiento diario.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
MUCHO EN ABSOLUTO

6.- Cómo se siente hoy.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
MUY MAL MUY BIEN

7.- Se siente hoy bastante bien para cocinar o reparar cosas en casa.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
INCAPAZ MUY CAPAZ

8.- Indique el grado en que su cáncer ha impuesto molestias a los más cercanos a usted en las últimas dos semanas.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
MUCHAS NINGUNA

9.- Indique con que frecuencia se siente desanimado con su vida.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
SIEMPRE NUNCA

10.- Indique su satisfacción con su trabajo y tareas domésticas.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
MUY INSATISFECHO MUY SATISFECHO

11.- Cuánto confort siente hoy.

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
NINGUNOMUCHO

12.- Indique en su opinión, en qué medida ha sido perturbador
 sucáncer para las personas cercanas a usted en las
 últimas dos semanas.

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
MUCHONADA

13.- ¿Cuánto interfieren el dolor o la incomodidad en sus
 actividades diarias?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
MUCHONADA

14.- Indique el grado de penalidad que ha supuesto el cáncer
 para usted (personalmente) las dos últimas semanas.

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7
TREMENDAMENTENADA

15.- ¿Cuántas de sus tareas habituales en casa puede completar?

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
NINGUNA TODAS

16.- Indique en qué medida estuvo dispuesto a ver y pasar tiempo con los más próximos a usted las dos últimas semanas.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
NO DISPUESTO MUY DISPUESTO

17.- ¿Cuántas náuseas tuvo las dos últimas semanas?

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
MUCHAS NINGUNA

18.- Indique en qué grado le asusta el futuro.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7
CONSTANTEMENTE NUNCA

19.- Indique en qué medida estuvo dispuesto a ver y pasar tiempo con sus amigos las dos últimas semanas.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____
NO DISPUESTO MUY DISPUESTO

20.- ¿Cuánto dolor o incomodidad durante las dos últimas semanas estuvieron relacionadas con su cáncer?

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____
TODO NINGUNO

21.- Indique el grado de aceptación de su tratamiento actual.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____
EN DESACUERDO MUY DE ACUERDO

22.- ¿Qué aspecto tiene hoy?

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____
EXTERMADAMENTE MALO EXTREMADAMENTE BUENO

ANALOGO LINEAL DE AUTOAPLICACION (LASA)

El cuestionario original tenía 25 datos referidos a síntomas y efectos de la enfermedad o el tratamiento, consecuencias psicológicas y relaciones personales. El test es simple, sensible y reproducible. Se trata de una línea, normalmente de 10 cm en la cual el paciente marca el nivel en que se encuentra el parámetro preguntado, desde los niveles mas bajos a los más altos o viceversa.(52)

Esta escala ha recibido varias críticas: la obtención de resultados consume mucho tiempo a no ser que se cuente con la ayuda de ordenadores. Algunos autores han señalado que ciertos parámetros no miden realmente lo que se pretende. Finalmente se observa el llamado efecto techo, que consiste en que aquellos pacientes que al principio obtengan un marcador muy alto, difícilmente podrán mejorarlo aunque el tratamiento sea realmente efectivo y los pacientes con marcadores iniciales muy bajos no podrán empeorar.

En general, todas estas escalas presentan dos problemas: el procesamiento de los datos es muy laborioso y muchos pacientes no comprenden como se rellena. Existen otras muchas escalas desarrolladas recientemente que desarrollan aspectos parciales de la calidad de vida.

4. Enfermo terminal y calidad de vida.

Desde que Karnofsky publicara su tabla para determinar el "Performance Status" se han sucedido los estudios de este factor y de uno mas amplio, la calidad de vida. Cabe preguntarse para qué tal cantidad de test, y el por qué de la continua aparición de nuevos índices. La respuesta parece ser que ninguno ha complacido a todos los investigadores como un medidor fiable de la calidad de vida. Desde los primeros trabajos todos los autores coinciden en que el concepto de calidad de vida es difuso; cualquier médico trabajador sanitario tiene un concepto de lo que es calidad de vida, pero la dificultad aparece cuando tiene que expresarlo, objetivarlo y medirlo.

El tema de la calidad de vida tiene una importancia práctica enorme, por lo que las consideraciones teóricas sobre la misma, casi filosóficas, estan de sobra a la hora de su estudio. Algunos autores, han sugerido además que el conocimiento de los factores que condicionan la calidad de vida puede servir para guiar la actitud terapéutica en pacientes concretos. Este campo se halla menos estudiado, pero resulta muy interesante ya que es frecuente en la práctica diaria que el paciente que escapa a las normas establecidas en textos teóricos y que plantea por ello dificultades a la hora de elegir una actitud terapéutica, la

consideración de la calidad de vida podría ser un factor mas de gran utilidad a la hora de tomar una decisión. Las dificultades en este campo son ciertas, ya que cada paciente sólo podría servir como su propio control.(51)

Respecto a que índice utilizar para medir la calidad de vida, y por tanto, para elegir un tratamiento u otro, la elección debe realizarse teniendo en cuenta la disponibilidad de medios y personal de cada equipo médico. Dentro de los índices validados y utilizados por los grupos con mas experiencia en el tema, ninguno ha demostrado superioridad de un modo claro y global sobre los demás.

C. Dolor e información.

Según la experiencia de muchos autores, el paciente terminal tiene tres grandes problemas:

1. El miedo al dolor.
2. El miedo a la soledad.
3. Miedo a que su vida carezca de sentido.

Una manera de ayudarles es apaciguando dudas y temores.(53)

La intensidad del dolor en el enfermo oncológico es aproximadamente moderada en el 50% de los casos, y muy acusada en el 30% y conforme progresa la enfermedad, progresa el dolor. (54) Una vez diagnosticada la causa que lo origina, el dolor pierde su razón de ser fisiológica, es decir, una señal de alarma para convertirse en una fuente de deterioro físico y psíquico del paciente.(55)

En el enfermo terminal existen muchos modos de cuantificar el dolor y uno de ellos se realiza por medio de anamnesis simple y encasillando en uno de los cinco grados de la escala:

1. No menciona el dolor.
2. Dolor sólo al preguntar.
3. Queja esporádica.
4. El dolor es el principal tema de la conversación.
5. Sólo habla del dolor.(55)

El concepto del dolor abarca tres componentes:

- A. El nociceptivo: detección por parte del organismo de los estímulos dolorosos.

B. Dolor: percepción y reconocimiento consciente del estímulo nociceptivo.

C. Sufrimiento: respuesta afectiva, conductual y emocional del dolor.(56)

Como el dolor es un síntoma, una experiencia subjetiva, la valoración de su intensidad es difícil pues no hay signos objetivos que nos indiquen su magnitud. Por ello conviene creerse las quejas del paciente y conocer las limitaciones que el dolor impone a la vida habitual del paciente, las horas de insomnio y las otras molestias que ocasione y su repercusión sobre el estado psicológico del enfermo, pues la depresión y otras enfermedades psíquicas afectan a una elevada proporción de pacientes con cáncer.(57)

El dolor es subjetivo ya que es una sensación más un sentimiento, en este sentido todo dolor físico es psíquico pero no todo dolor psíquico es físico.

La experiencia clínica enseña que los pacientes neoplásicos con dolor son tratados mas efectivamente mediante un enfoque multidisciplinario que incluya la terapia farmacológica analgésica adecuada, procedimientos anestésicos y neuroquirurgicos, metodos conductuales y cuidados paliativos.(58)

El paciente terminal, en ocasiones no es contemplado por los demás como una persona, y por tanto no pueden comunicarse con el como tal. Es un símbolo de lo que todo el mundo sabe que tendrá que afrontar algún día. Podemos preguntar el por qué, pero no esperamos respuesta... Es duro recoger el testimonio de una estudiante de tercer año de enfermería, que expresa su testimonio de hospitalización de esta manera "si pudieramos ser sinceros, admitir nuestros temores y problemas quizás pierda mucho profesionalismo si llorase conmigo de persona a persona. Quizás entonces no sería tan duro morir en un hospital rodeado de amigos".

(59)

Es mucho mas ansiolítica mantener una conversación con el paciente manifestándole la verdad hasta cierto punto que administrar fármacos. La atención continuada permanente y sin límite de tiempo asegura una asistencia correcta al paciente terminal en un elevado número de casos. (60)

Manifestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por esos difíciles senderos de esta última aventura.(66)

Para terminar este apartado recojo esta declaración realizada por la presidenta del Comité de servicios de la Massachusetts Cancer Society es un testimonio que considero válido porque ella es una enfermera que padeció un Ca de mama. "Médicos y enfermeras debemos estar mas abiertos al paciente. He comprobado que yo me siento mucho mejor cuando sé a que tengo que hacer frente y conozco los tratamientos alternativos. También sé por propia experiencia que el miedo a lo desconocido es infinitamente mayor que el miedo a la realidad." (51)

IMPORTANCIA DE LA INFORMACION AL PACIENTE TERMINAL.

No conozco ningún problema que después de ser estudiado detenidamente no aumente su tamaño.

A. Informar cuando hay "malas noticias".

1. Planteamiento.

La importancia y el problema de la información al paciente terminal radica en sus consecuencias ya que para el médico supone realizar una serie de gestiones que le van a quitar tiempo, para la familia tomar decisiones que no se atreven a tomar y para los amigos y conocidos resulta difícil hablar de temas profundos.(62)

Gregorio Marañón en sus escritos sobre vocación y ética habla de como la cuestión de informar al paciente no hay que plantearla como el lema verdad-mentira o hablar-callar, sino resolverlo por elevación, la clave estaría en el arte de una buena comunicación por parte del médico.(63)

La comunicación incluyendo en ella el descubrimiento de la verdad sobre la enfermedad no debería ser ni el comienzo ni el final sino un componente esencial de la asistencia al paciente terminal.(64) La verdadera comunicación se establece cuando somos capaces de pensar no solo en lo que decimos sino también en lo que nuestro paciente está entendiendo.(65)

Manifestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asumir y compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad, de caminar juntos por esos

difíciles senderos de esta última aventura.(66) La primera exigencia de dignidad de la muerte consiste en el derecho a la información que el paciente tiene en cuanto a su futuro. Sin un conocimiento acerca de presencia de una situación irreversible no se tiene la oportunidad de prepararse convenientemente para ese momento trascendental. La muerte representa un hecho demasiado importante para que su proximidad permanezca oculta. (67)

En la carta de los derechos del paciente de la "American Hospital Association" publicada en 1983 el derecho a la información se coloca en segundo término después del derecho de ser asistido con prontitud y atención.(67)

El Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea recoge el cuadro de derecho de los enfermos usuarios de hospitales del 9 de Mayo del 79 el "derecho de aceptar o rechazar cualquier prestación diagnóstica o curativa" lo que en el orden lógico presupone ya el derecho a una información adecuada que permite ejercitar ese derecho.

La verdad como todo valor ético tiene que estar subordinado al mayor bien de la persona y a pesar de sus ventajas -relacion confidencial, respeto a la dignidad, posibilidad de prepararse y asumir un hecho singular- podría quedar disimulada pasajeramente si constituyera un daño para el enfermo. La decisión se adoptaría después de analizar los múltiples factores que están en juego en cada situación buscando siempre lo que parezca mejor para el paciente.(68)

2. Información en sí.

Para informar se requiere dos características:

1. La certeza de la información que se ha de transmitir.
2. Capacidad psicológica del paciente para recibir el mensaje.(9)

La información se transmite al paciente no sólo por medio de palabras ya que en ocasiones la comunicación no verbal puede ser tan eficaz y conclusiva como una conversación.(8) Es obvio que el médico no debe mentir al paciente pero debe sopesar las ventajas y los inconvenientes. Por un lado: no decir la verdad ya que:

- si logramos la curación el paciente quedaría obsesionado.
- si el tratamiento sigue hay que sugerir esperanza.
- si la enfermedad es irreversible podemos desesperar al paciente.
- en ocasiones como suele no creerlo evitamos la verdad desde el principio.

Por otro lado sí que hay que decir la verdad ya que:

- es algo que le afecta directamente por la proximidad de la muerte.

- tiene que hacer frente a obligaciones que en justicia tiene que resolver antes de fallecer.
- puede realizar una colaboración correcta si es veraz la información.
- Evitar la angustia al conocer la mentira.(69)

Ni el médico ni la enfermera deben de engañar al enfermo con sus palabras o gestos esto no significa la obligación de decir toda la verdad, porque una cosa es decir mentiras y otra callar la verdad, por tanto podríamos decir que nunca se debe mentir al enfermo, que no existe siempre obligación de decir la verdad y que en ocasiones puede callarse la verdad.(70)

B. Repercusiones en el paciente, en el equipo médico y en los familiares.

Como han descrito muchos autores las actitudes de médicos y pacientes a lo largo de la enfermedad son cambiantes. Sporken describe las distintas fases por las que pasa el paciente:

1. Fase de ignorancia.
2. Fase de inseguridad.
3. Fase de negación implícita; planes de futuro.
4. Fases de comunicación de la verdad.
5. Fases de adaptación a la verdad; negación, ira, pacto, depresión, y aceptación.(71)

Pattison describe tres fases por las que pasa el enfermo terminal después de conocer la noticia de la enfermedad que padece: primero fase de crisis aguda, segunda fase crónica de vivir-morir y tercera, fase terminal propiamente dicha.(72)

Kubler-Ross en 1969 describe por primera vez las fases por las que pasa el enfermo terminal antes de llegar a la muerte, después de conocer el pronóstico de su enfermedad. La descripción hecha por Kubler-Ross en la que se pasa por negación, ira, pacto, depresión y aceptación, es superponible a las fases descritas por Pattison. Esto queda recogido en la siguientes figuras. (Fig 1) y (Fig 2).

Modelo de fases de morir.

Pattison, 1977.

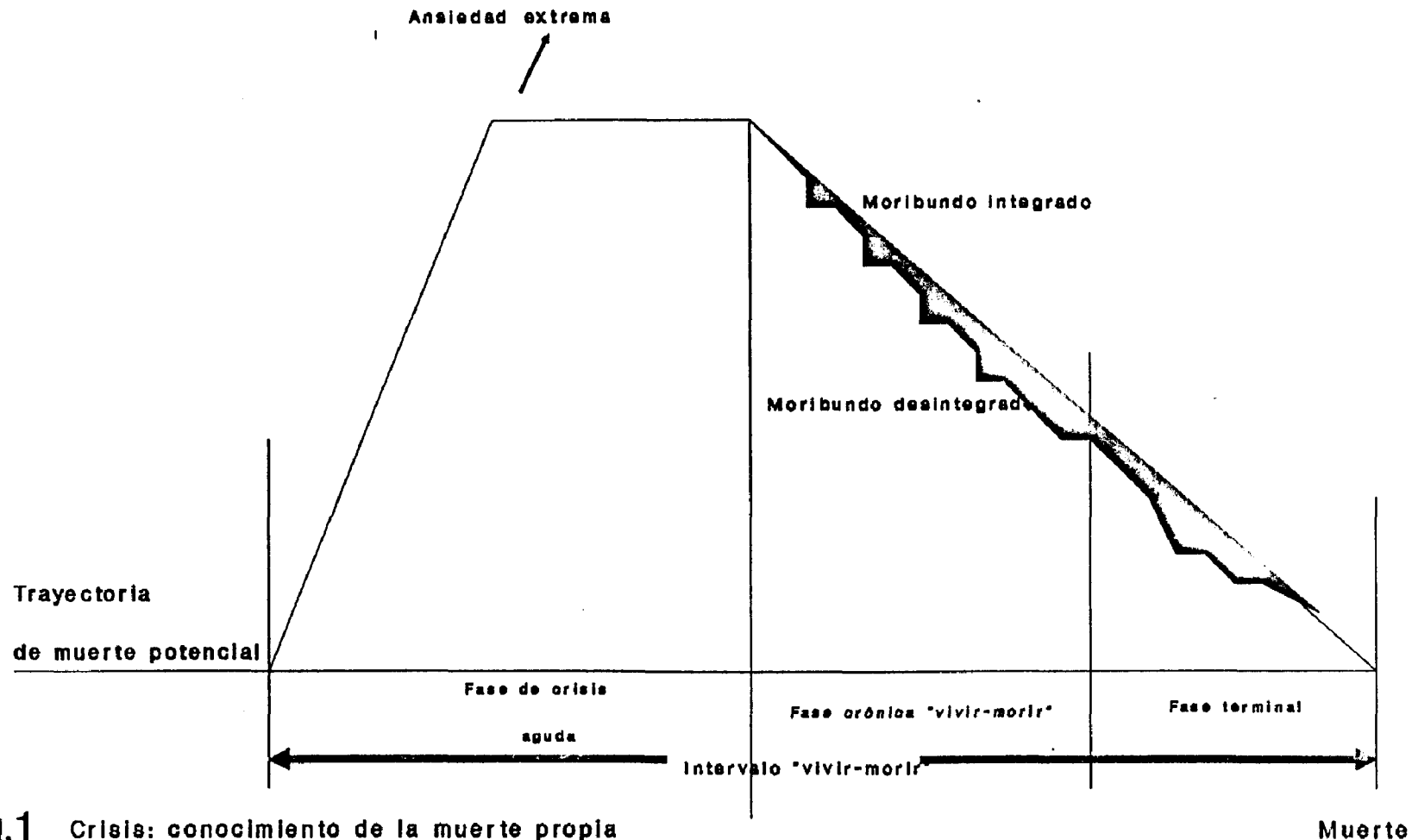
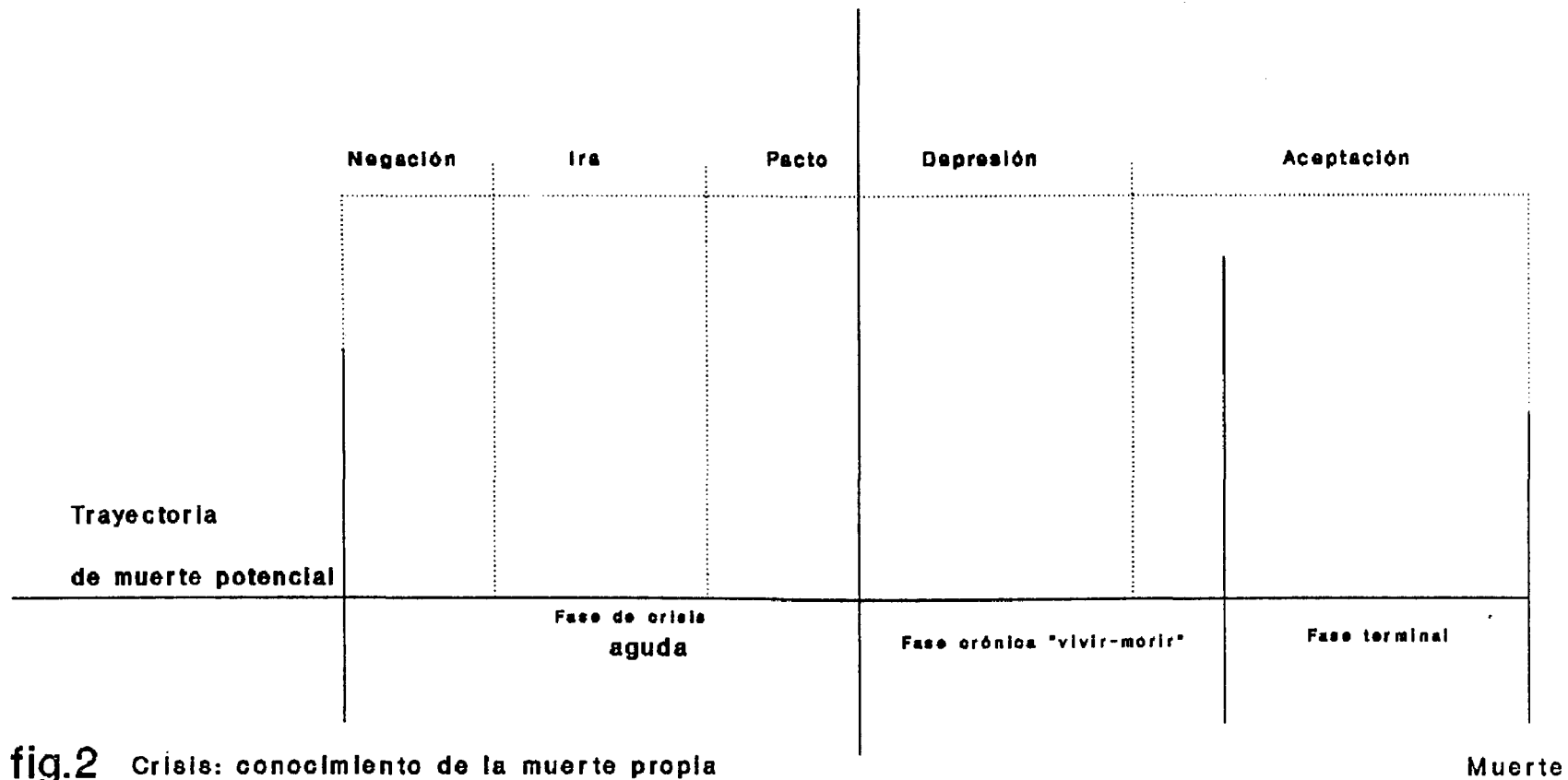


fig.1 Crisis: conocimiento de la muerte propia

Fases de Kübler-Ross (1969)

superpuestas a las de Pattison (1977)



Para que las distintas fases no sean pasos traumáticos ni el paciente se sienta acosado por los médicos hay que informar con realismo, con minuciosidad sin agresividad y con esperanza. Con entereza y sin dramatizar.(73)

- Paciente.

Entre los enfermos existen todas las actitudes posibles. Desde el que exige conocer en todo momento toda la verdad hasta quien jamás hace preguntas porque prefiere ignorar el mal que padece. Sobre la información al paciente Demetrio Barcia hace la distinción entre dos tipos de pacientes "autocontrolados" (monitoring) en los que la información va acompañada de un descenso de la ansiedad y una mejor adaptación y pacientes "evitadores" (blunters) cuyos mejores beneficios se obtienen si reciben poca o ninguna información.(85)

En una serie inglesa sobre 68 enfermos de cáncer se advierte que solo el 32% desea mas información o confirmar el diagnóstico, mientras que los demás expresan su desinterés por la información.(74)

Es mejor evitar tópicos como "todo va bien", "pronto podrás levantarte y pasear", "tienes buen aspecto", el paciente en general sabe que probablemente no podrá volver a levantarse y a pasear y ciertamente sabe el aspecto que tiene.(75)

La información debe adaptarse al paciente y a sus circunstancias. "Los médicos y las enfermeras tienen que preocuparse por sus enfermos y por encima de todo han de ser sinceros. Los pacientes necesitamos sentir que les importamos, y esto para la mayoría de nosotros significa que nos atiendan con humanidad y naturalidad. Pero ninguna de estas cosas deben primar sobre la sinceridad. Si no se conoce la situación es preferible callar que dar una opinión inexacta. Pero si la conoce no se debe simular que no es así. La única forma que nosotros podemos decidir como queremos vivir nuestras vidas es sabiendo lo que nos sucede, y con los pacientes cancerosos, particularmente aquellos que se encuentran en estadios avanzados estas decisiones son de capital importancia. A veces son lo único que le queda al enfermo."(76)

En la información al enfermo ha influido un cambio en la concepción de la enfermedad. El enfermo pasa de ser visto como algo pasivo, a reconocerse como agente activo, tanto en el aspecto estrictamente biológico como en el psicológico y en el social, por lo que se reconoce la necesidad de que participe activamente en el propio cuidado médico.(77) Según un reciente estudio realizado sobre la información al enfermo oncológico, el elevado conoci-

miento sobre la enfermedad se relaciona con mayor aceptación y mayor ansiedad. Se mejoran las relaciones interpersonales y empeoran las intrapersonales. (77)

- Médico.

La doctora V. Ruth Gray aconseja al personal que trabaja con enfermos terminales que acepten y comprendan el hecho de que la agonía física forma parte de la vida como el nacimiento físico y cuando nuestros pacientes nos pregunten "dígame voy a morirme", seamos capaces de responder con franqueza "sí usted se va a morir y yo también".(76)

Durante años nos hemos planteado como hacer frente a la implicación emocional día tras día, paciente tras paciente. No existen respuestas universales, cada uno debe actuar a su manera. Siendo sinceros con nuestros sentimientos de seguridad, incapacidad y duda. Frente al sentimiento de incapacidad para enfrentarse con el enfermo terminal, debemos establecer objetivos fáciles y a corto plazo para que el paciente por pequeño que sea el logro pueda convertir el día en positivo. Respecto al sentimiento de culpabilidad sólo el tiempo justo con la comprensión y aceptación que éste lleva consigo solventa verdaderamente este sentimiento.

Como profesionales hemos de ser extremadamente conscientes de las interferencias de nuestros propios sentimientos. La negación es una parte normal del proceso, algo que es más fácil de reconocer en los demás que en uno mismo y sin embargo debemos reconocerlo en nosotros si queremos seguir actuando de una forma útil. Lo señala Salvador Urraca en su tesis sobre angustia y ansiedad. Ante la muerte "la reacción de huida física y emocional ante el paciente desahuciado es un hecho especialmente constatado en los médicos y las enfermeras. La muerte se considera enemiga del éxito profesional y enemiga de la seguridad íntima del médico".(94)

En la introducción del libro "Paciente terminal y muerte" la doctora Kübler-Ross declara "Supongo que todas las formas de aprender son duras. Así es como yo aprendí. Mis mejores maestros fueron mis pacientes moribundos. Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentarte a su lado, ellos te ayudarán no sólo a sentirte cómodo ayudándoles sino también a aceptar, un día ineludible tu propia muerte. Este es quizás su "regalo de despedida para tí".(79) Son muchos los que requieren que se les enseñe el arte de atender a los pacientes y a hablar con ellos".(12)

Lain Entralgo, hablando sobre la relación médico-enfermo afirma que: "los médicos no deben calibrar tanto que hacer, como lo que deben ser, por lo tanto ser buen médico, he ahí la dificultad. Desde sus incuestionables derechos nos gustaría que los pacientes

percibiesen que nuestra actitud y nuestra intención es hacer por ellos lo mejor conseguir esa "amistad médica" ser dignos de la vieja fórmula "médico: vir bonus medendi peritus" hombre bueno, perito en el arte de curar. (81) Aunque es un consejo amplio y difuso marca un contexto correcto para la información al paciente.

- Familiares.

Se escribe y se sabe cada vez más del enfermo terminal. Bastante menos se ha escrito sobre las necesidades de quienes le sobreviven. Obligados a reanudar su vida con tal pérdida. Nos podemos preguntar qué sucede a los familiares del enfermo cuando saben que la muerte es inevitable. La capacidad para valorar, comprender y empatizar con ellos no siempre es innata. En gran medida tiene que cultivarse, la mejor forma de hacerlo es escuchando.(82)

La idea es que la familia, el paciente y el equipo médico deben formar una triada de cara a la enfermedad. El paciente como protagonista, la familia como apoyo de ese protagonista y el equipo como coordinador de esa unidad. Este es un buen modo de trabajar con el paciente terminal.(83)

Está comprobado que los familiares no se agotan tanto

física y emocionalmente si pueden participar de algún modo en el cuidado del enfermo y por supuesto, tal colaboración puede serles útil en su propio proceso de duelo, pues podrán reflexionar no sólo sobre el apoyo que su presencia supuso para su ser querido sino también la comodidad y bienestar que le proporcionó con sus cuidados. (84)

Para la familia y para el paciente el período de cuidados terminales tiene que ser un período de crecimiento y preparación o bien puede ser de derrota y destrucción mutua. Bien empleado puede ser de realización, mal empleado puede arruinar el recuerdo y socavar la salud de los familiares durante los años siguientes. (86)

Hay pocos tipos de terapias más agotadoras que acompañar a una familia en la que no se acepta la situación del paciente terminal. Pero es consolador ver como los miembros de una familia pueden avanzar juntos en esos momentos. El modo de aconsejar debe ser personal, comprensivo y paciente. (87)

En gran número los familiares de los pacientes prefieren que a éste no se le informe sobre el diagnóstico, incluso algunos no quieren que se les comunique cuestiones tan necesarias como los efectos secundarios del tratamiento. Con cierta frecuencia los familiares toman una actitud de encubrimiento de la verdad por sobreprotección al paciente. (88)

II. HIPOTESIS DE TRABAJO

La práctica de la medicina es un arte, no un comercio. Una vocación, no un negocio. Una vocación en la que tu corazón se empleará al igual que tu cabeza. (Osler 1.903)

La experiencia clínica de 23 años asistiendo a enfermos oncológicos en un hospital general sugiere la hipótesis de la importancia del valor de la información al paciente terminal como terapia de apoyo y su cuantificación.

La aceptación ecuánime de una posible muerte puede lograrse mediante una buena disposición por parte del equipo asistencial, para admitir y afrontar las molestias físicas, emocionales y sociales del paciente terminal. De no ser así se provoca desconfianza, disarmonía y en algunos casos una cierta desesperación.

Dentro de una sociedad reticente y a la vez exigente con los médicos, apremiante en la demanda de morir con dignidad y litigante ante la presunción de la mala práctica, el médico debe conocer diáfananamente lo que es y supone el manejo del enfermo terminal. Para ello es importante saber el modo correcto de informar tanto al paciente como a la familia. Por esto es necesario disponer de unos criterios claros y uniformes de actuación a la hora de informar sobre la enfermedad.

III. OBJETIVOS Y FINALIDAD DE LA TESIS

OBJETIVOS Y FINALIDAD DE LA TESIS

Los objetivos de la tesis son:

1. Analizar la información que posee el enfermo terminal.
2. Evaluar el papel del médico, las enfermeras y los familiares en la información al enfermo terminal.
3. Valorar la eficacia del manejo del enfermo terminal en función del grado de aceptación por parte del equipo médico que le asiste.

La finalidad de la tesis es:

Averiguar criterios correctos para informar al paciente terminal y demostrar el valor terapéutico de la información como terapia de apoyo.

IV. MATERIAL Y METODO

A. MATERIAL

Se han realizado 204 entrevistas utilizando cuatro cuestionarios distintos según el grupo a que va dirigido: pacientes terminales, familiares, enfermeras y médicos.

Por la originalidad del tema central del cuestionario que es la información, tras repasar distintos tipos de cuestionarios y escalas, se ha diseñado uno propio en el que se analiza el deseo de información, la información facilitada, la inteligibilidad y aceptación de la misma.

Todos los cuestionarios han sido realizados en tres servicios de oncología de tres hospitales generales de Madrid.

Las preguntas de los cuestionarios son de dos tipos : abiertas y cerradas. Dentro de las preguntas cerradas predominan las de escala visual que permiten calibrar gradualmente la contestación.

Los cuestionarios son autoaplicados, si bien es cierto que en el caso de algunos enfermos terminales y algunos familiares han sido heteroaplicados.

El especificar en el cuestionario de médicos y en el de

enfermeras su último caso de éxitus es para que la respuesta se ciña a un caso concreto y no sean respuestas de un caso "ideal" sino de un caso "real".

Más adelante se recogen los distintos tipos de cuestionarios que se han realizado.

B. METODOLOGIA

Estudio de los cuestionarios. Las preguntas cerradas fueron codificadas, tabuladas y tratadas por medio de un programa que nos permite hallar medias, desviaciones típicas y correlaciones.

El análisis de las preguntas abiertas fué realizado distribuyendo los resultados en grupos comunes y comentando las respuestas que por su originalidad, riqueza e importancia fueron valoradas como de interés.

CUESTIONARIO SOBRE INFORMACION AL ENFERMO TERMINAL

MEDICOS

Edad:

Sexo:

Licenciado por:

Especialidad:

Años de experiencia:

Responda a las cuestiones haciendo referencia al último caso de éxitus. Tenga en cuenta que no hay respuestas buenas ni malas. Señale la respuesta que considere correcta.

1. El diagnóstico de la enfermedad causante del fallecimiento es:

Conocido _ Desconocido _ En estudio _

2. El tratamiento a que estaba sometido el paciente era de tipo:

Etiológico - Sintomático _ Mixto _

3. Momentos antes de fallecimiento el paciente estaba:

Consciente **Inconsciente** **Obnubilado**

4. La relación personal con el caso podría clasificarse de:

I I I I I

Interés Preocupación Expectante Desinterés Abandono

5. Grado de dolor con que falleció el paciente:

I	I	I	I	I
Sin dolor	Dolor solo	Queja	Principal tema	Solo habla
	al preguntar	esporádica	de conversac.	de dolor

6. Grado de ansiedad del paciente:

I I I I I

Ausente Ligera Moderada Severa Muy grave

7. Grado de información que el paciente había recibido:

a) Sobre el DIAGNOSTICO de su enfermedad:

Ninguno Vago Moderado Detenido Con todo
detalle

b) Sobre el PRONOSTICO de la enfermedad:

I-----I-----I-----I-----I
Ninguno Vago Moderado Detenido Con todo
 detalle

c) Sobre los EFECTOS SECUNDARIOS del tratamiento:

I-----I-----I-----I-----I
Ninguno Vago Moderado Detenido Con todo
 detalle

8. En su opinión, quién debe informar al paciente:

Familiares _ Médicos _
Enfermeras _ Otros _

9. Relate brevemente la experiencia más enriquecedora sobre información al paciente terminal.

10. En su experiencia, por qué etapas suele pasar el paciente al recibir información sobre su enfermedad:

Muchas gracias. -

CUESTIONARIO SOBRE INFORMACION AL PACIENTE

PACIENTE

Edad:	Sexo:	Estado civil:
Estudios:	Profesión:	Número hijos:

Lea por favor cuidadosamente las preguntas. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que considere correcta.

1. Cuando tuvo conocimiento de su enfermedad?

2. Con quién comentó lo que le pasaba?

3. Qué le impulsó a visitar al médico?

4. Qué enfermedad le hizo venir al hospital?

5. Cómo es la relación que tiene con el equipo que le atiende en el hospital?

I-----I-----I-----I-----I
muy buena buena normal mala muy mala

6. El trato que recibe por parte del personal de enfermería es:

I-----I-----I-----I-----I
muy bueno bueno normal malo muy malo

7. El trato que recibe por parte de los médicos es:

I-----I-----I-----I-----I
muy bueno bueno normal malo muy malo

8. El grado de confianza en el tratamiento y en la mejoría de su salud es:

I-----I-----I-----I-----I
mucho bastante moderado poco ninguno

9. Deseo de información por conocer el tipo de enfermedad que padezco:

I-----I-----I-----I-----I
mucho bastante alguno le da igual ninguno

10. Me interesaría conocer la evolución de mi enfermedad:

I-----I-----I-----I-----I
mucho bastante algo le da igual nada

11. Me interesaría conocer los efectos secundarios del tratamiento:

I-----I-----I-----I-----I
mucho bastante alguno le da igual ninguno

12. Información facilitada por parte del médico y la enfermera sobre la enfermedad que padezco:

I-----I-----I-----I-----I
ninguna poca moderada con muy
 detalle detallada

13. En qué medida entiende las explicaciones sobre mi enfermedad?

I-----I-----I-----I-----I
ninguna poca moderada bastante totalmente

14. Grado de aceptación de la información sobre mi enfermedad

I-----I-----I-----I-----I
no aceptarla rebelarse resignarse conformarse si aceptarla

15. Se encuentra a gusto en la situación actual?

I I I I I

nada algo lo normal bastante muy bien

16. Grado de satisfacción de las tareas realizadas hasta ahora:

ninguna poca moderada bastante totalmente

17. Piensa que tiene algún sentido lo que le está sucediendo?

muy negativo negativo no sé algo positivo muy
positivo

Muchas gracias.

4. Desea que se informe al paciente de su enfermedad:

Sí No Duda

5. En caso de que considere que hay que informarle, cuando?

Inmediatamente_ Avanzada _ Al final _

6. En caso de que considere que no hay que informarle, por qué?


Por el paciente_ Por usted _ Por la familia_

7. Grado de información que ha transmitido usted al paciente sobre la enfermedad:

I I I I I

Ninguna Poca Moderada Mucha Con todo
detalle

8. Grado de ansiedad del paciente: nerviosismo, irritabilidad, preocupaciones



A horizontal line with five vertical tick marks, representing a scale from Ausente to Muy grave.

9. Grado de dolor que habitualmente tiene el paciente:

I	I	I	I	I
Sin dolor	Solo al	Esporádico	Principal tema	Solo habla
	preguntar		de conversación	de dolor

10. En caso de que usted estuviese enfermo, le gustaría saber que enfermedad tiene?

Sí _ No _ Depende _

11. Relate brevemente la experiencia que más la ha llamado la atención de su trato con el paciente:

12. Qué opinión tiene sobre la información al enfermo?

Muchas gracias.

CUESTIONARIO SOBRE INFORMACION AL PACIENTE TERMINAL

ENFERMERIA

Edad:

Sexo:

Diplomado por:

Años de experiencia con enfermos terminales:

Lea por favor cuidadosamente las preguntas. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que considere correcta haciendo referencia al último caso de éxitus.

1. El diagnóstico de la enfermedad causante del fallecimiento es:

Conocido _

Desconocido _

2. La medicación que administraba al paciente era de tipo:

Etiológica _

Sintomática _

Mixta _

3. En el momento del éxitus el paciente estaba:

Consciente _ Inconsciente _ Obnubilado _

4. Cuando falleció el paciente se encontraba:

Sin acompañante _ Con la enfermera _ Algún familiar _

Médico responsable _ Médico de guardia _ Otros _

5. La relación con el paciente era:

I _____ I _____ I _____ I _____ I
Interés Preocupación Expectante Desinterés Abandono

6. Grado de información que el paciente había recibido:

I _____ I _____ I _____ I _____ I
Toda Mucha Moderada Poca Ninguna

7. Grado de ansiedad del paciente: preocupaciones, temores,
irritabilidad...

I _____ I _____ I _____ I _____ I
Ausente Ligera Moderada Severa Muy grave

8. Grado de depresión del paciente: llanto fácil, insatisfacción, falta de interés...

I-----I-----I-----I-----I
Ausente Ligera Moderada Severa Muy grave

9. Grado de dolor con que falleció el paciente:

I-----I-----I-----I-----I
Sin dolor Leve Esporádico Moderado-continuo Fuerte

10. En su opinión, quién debe informar al paciente:

Familiares - Médicos -

Enfermeras - Otros -

11. Relate brevemente la experiencia más llamativa de información al paciente terminal.

12. En su experiencia, por qué etapas suele pasar el paciente al recibir información sobre su enfermedad:

Muchas gracias.

CONDICIONES DE SELECCION

Los encuestados han sido elegidos según los siguientes criterios:

Médicos:

- Al menos dos años de experiencia en el tratamiento de enfermos terminales.
- Pertenecientes a un hospital general.
- Servicio de oncología.

Enfermeras:

- Experiencia de al menos un año en la atención de enfermos terminales.
- Pertenecientes a un hospital general.
- Servicio de oncología.

Pacientes:

- Hospitalizados en hospital general.
- Que cumplan los siguientes criterios de enfermo terminal:
 - * Mal estado general (inferior a 40% en la escala de Karnofsky).
 - * Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
 - * Ineficacia comprobada de tratamientos eteológicos.
 - * Evolución progresiva de la enfermedad.
 - * Ausencia de tratamientos curativos.
 - * Insuficiencia de órgano único o múltiple.

Familiares:

- Persona en la que el paciente deposita la confianza y le pregunta sobre su enfermedad y la evolución de la misma.

V.- RESULTADOS DEL TRABAJO.

Se han realizado 204 entrevistas, 50 a médicos, 46 a enfermeras, 56 a pacientes y 52 a familiares. En las entrevistas se ha explicado la intención del trabajo y se han realizado los cuestionarios. El diseño del cuestionario permite la autoaplicación. La especificidad del cuestionario radica en la valoración de la información. Tanto la transmitida por médicos, enfermeras y familiares, como la recibida y entendida por los pacientes.

El primero de los resultados; es que la información es en sí misma dinámica al igual que el estado del paciente y del entorno. Por tanto la información no es sólo un acto sin más, sino un proceso donde es clave la persona que recibe la información, al igual que, quien transmite la información, cómo y cuándo lo hace.

MEDICOS.

El cuestionario tiene 17 preguntas; 15 son cerradas y de éstas 6 se contestan con una escala visual que permite al entrevistado responder con mayor ajuste a la realidad. Las dos preguntas abiertas son más difíciles de tabular y de estudiar, aunque permiten recoger mejor la experiencia del médico encuestado.

A .- INTERES POR EL PACIENTE.

La media ponderada del interés que muestran los médicos por los pacientes terminales es de 3,79 en una escala del 1 al 5 con una desviación de 0,92. Esto refleja un interés elevado y una clara uniformidad en la contestación de este ítem.

La razón que justifica el estudio del interés por el paciente radica en que es común, la opinión de que los médicos pierden interés por el paciente cuando llegan a la situación de enfermo terminal. Según este trabajo ésto no es así. Lo que si se da es una menor eficacia en el tratamiento, no por falta de interés , sino quizá, porque en los hospitales generales no se dispone de una preparación, por parte del personal, para hacer frente a las demandas de este tipo de pacientes, que lo que requieren no es un tratamiento curativo, sino un tratamiento paliativo. Un trabajo más en la línea de cuidar. Un cuidado integral que cubra todas las necesidades del paciente en estas condiciones.

B .- DOLOR Y ANSIEDAD.

Los médicos entrevistados manifiestan una mayor preocupación por la ansiedad del paciente que por el dolor. La ansiedad preocupa a los médicos con una media de 2,95 en una escala del 1 al 5 y una

MEDICOS

LA PAZ



fig.3 Comparativo

MEDICOS

GREGORIO MARAÑON

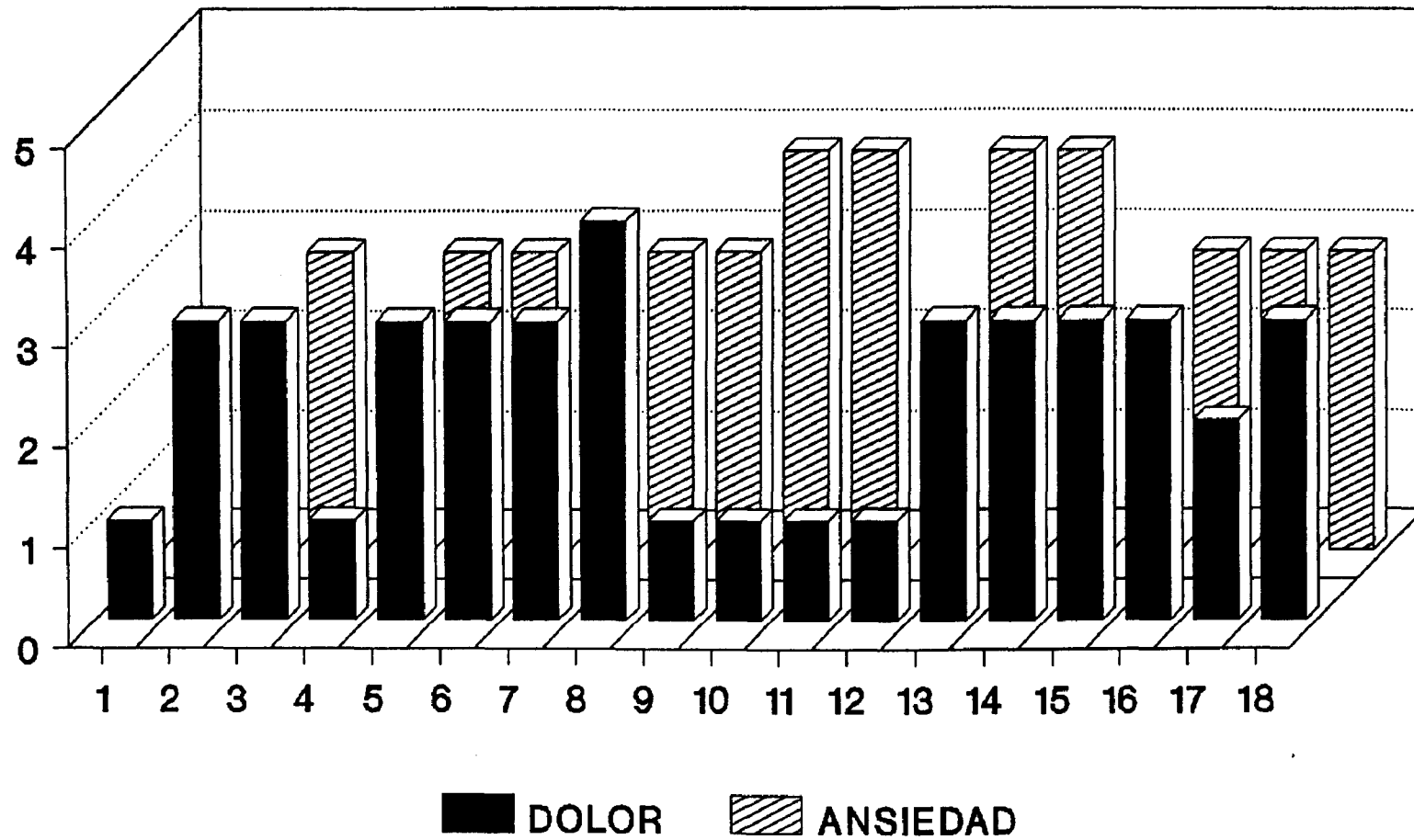


Fig.3.b

Comparativo

MEDICOS SAN CARLOS

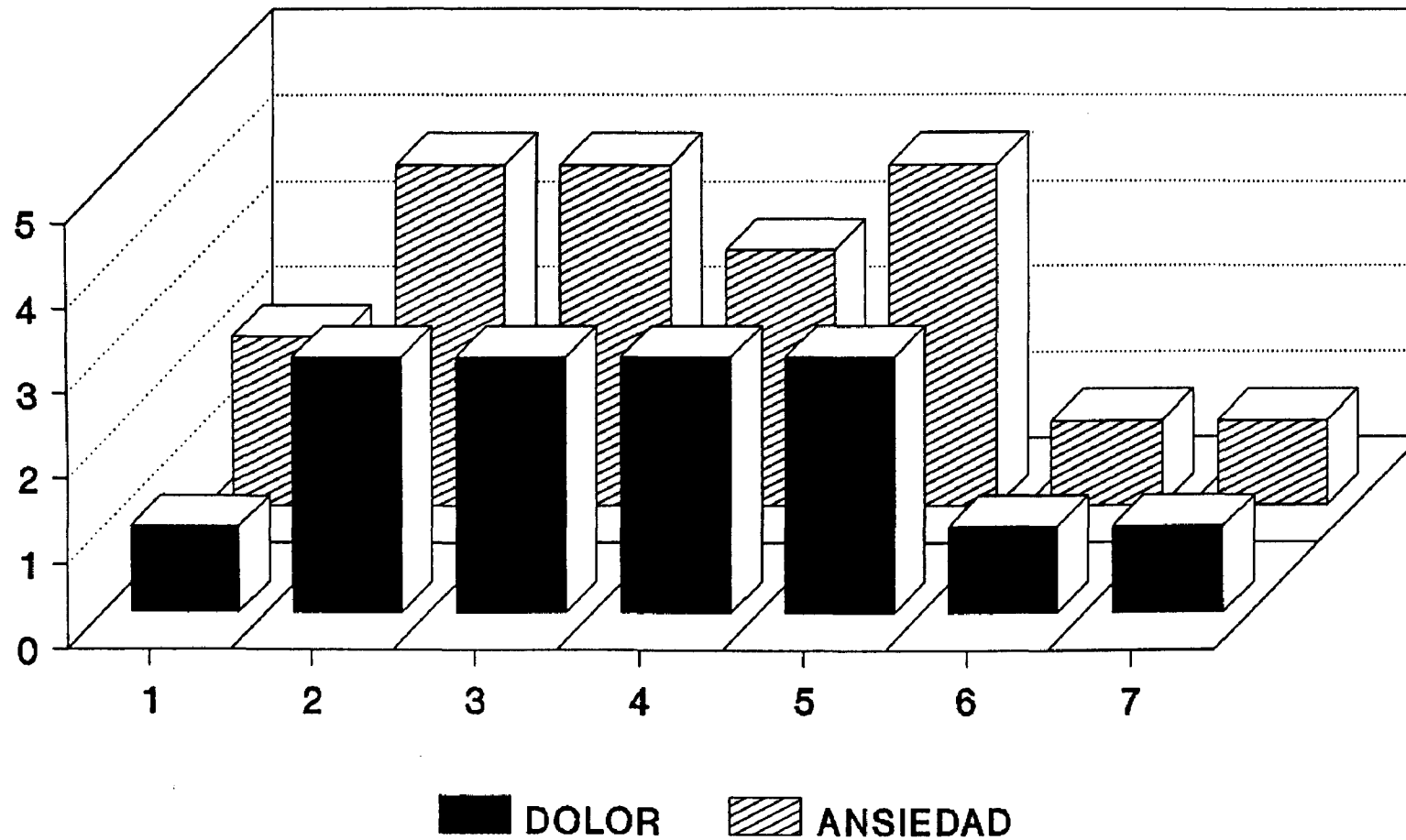


Fig.3.c

Comparativo

desviación típica del 1,20. El dolor en cambio preocupa en menor grado, con una media ponderada de 2,21 con una desviación típica de 1,10. Por tanto podemos afirmar que la mayoría de los médicos que tratan a enfermos oncológicos terminales hospitalizados, manejan mejor el dolor que la ansiedad, y es precisamente esta última la que requiere un mayor conocimiento para su mejor control.

C .- INFORMACION.

El grado de información facilitada por los médicos a los enfermos es de mayor a menor 3.12 sobre los efectos secundarios, 2.79 sobre el diagnóstico, 2.20 sobre el pronóstico en una escala de 1 a 5 de media. En la que más homogeneidad hay es en la información de pronóstico ya que la desviación típica es de 0.91.

La información tiene que recibirla el paciente, según los médicos encuestados en un 80 % de los casos a través del médico, en un 5 % a través de los familiares y en un 15 % a través de amigos y conocidos, ninguno de los médicos opina que debe de informar la enfermera.

MEDICOS LA PAZ

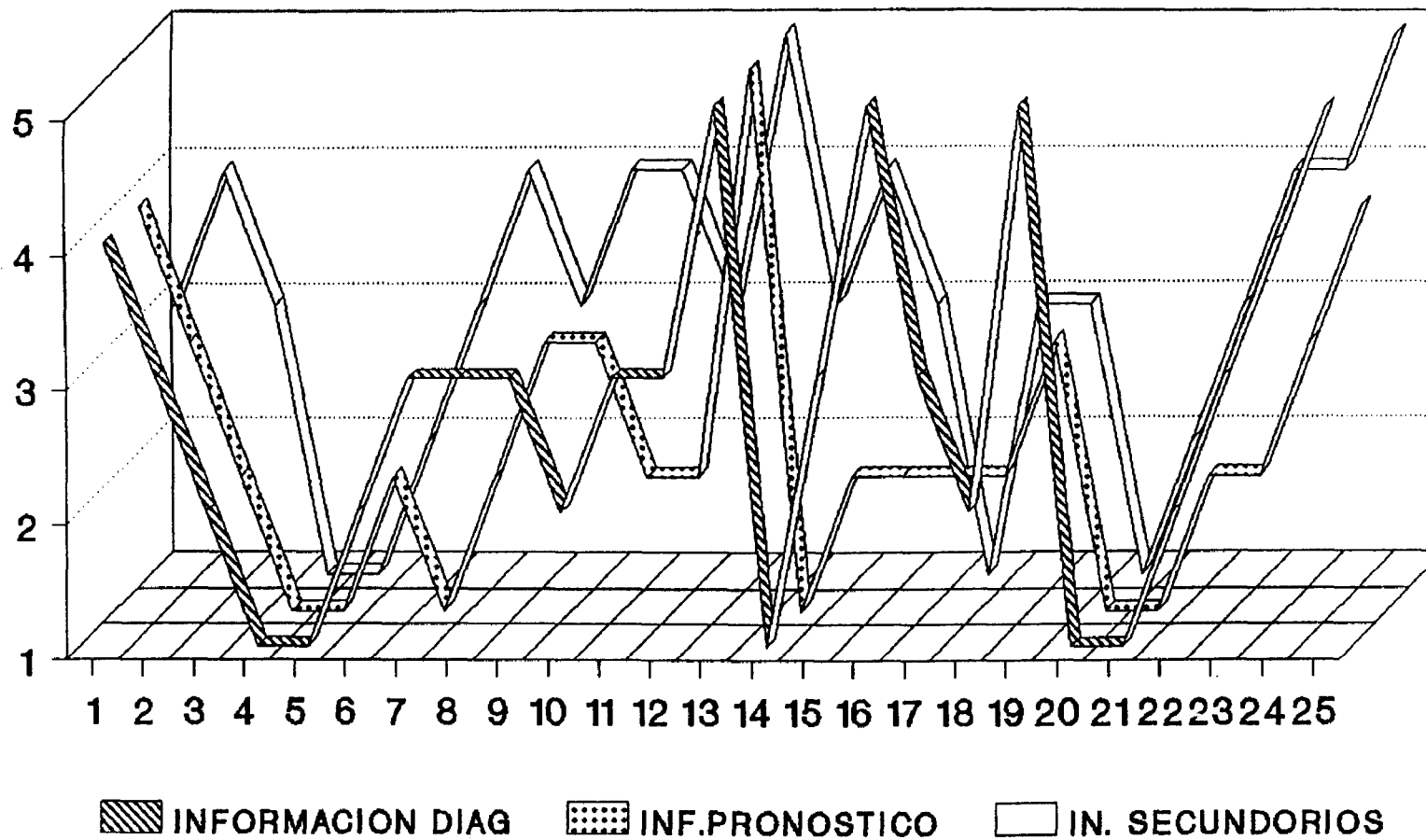


Fig.4.a

Información

MEDICOS

GREGORIO MARAÑON

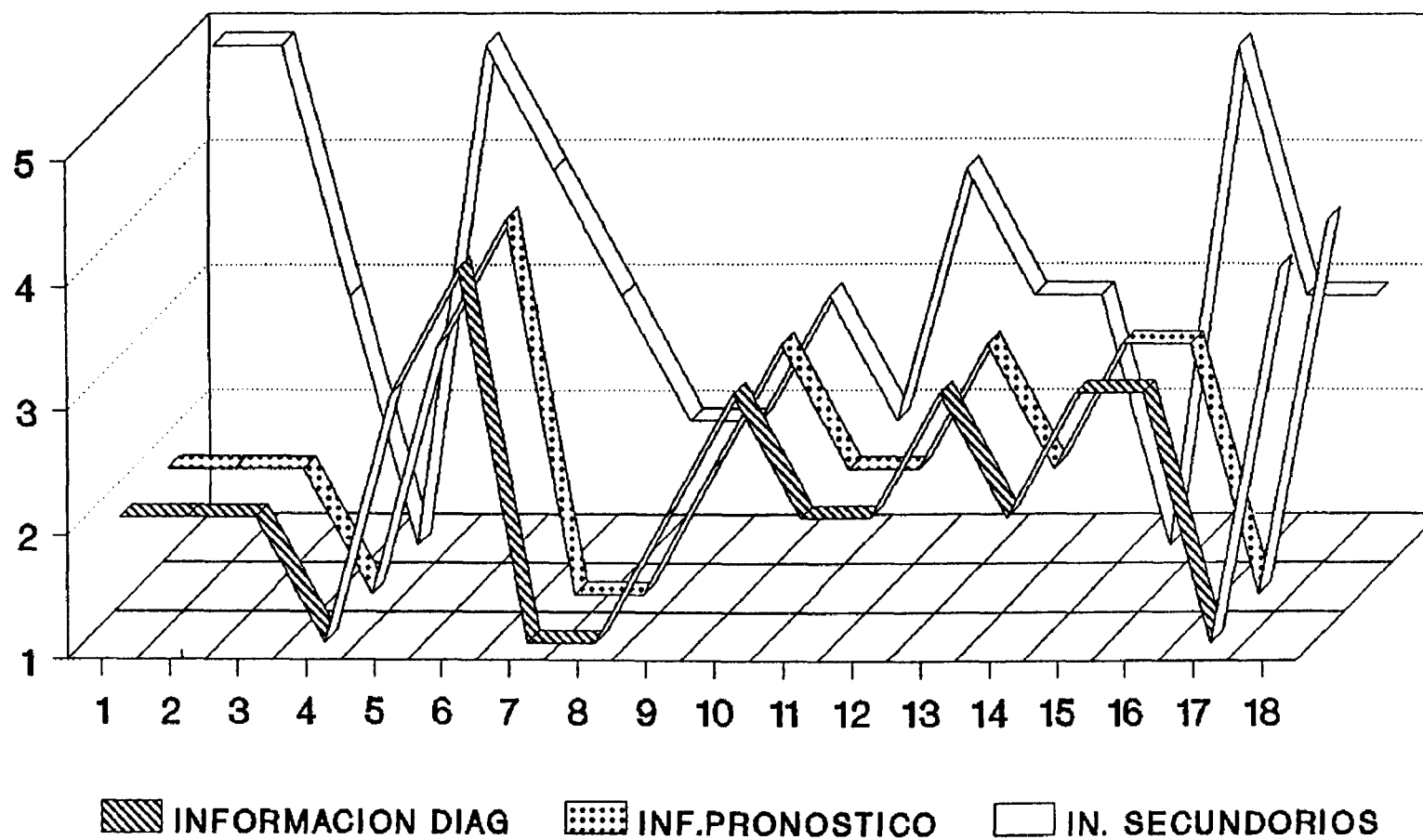


Fig.4.b

Información

MEDICOS SAN CARLOS

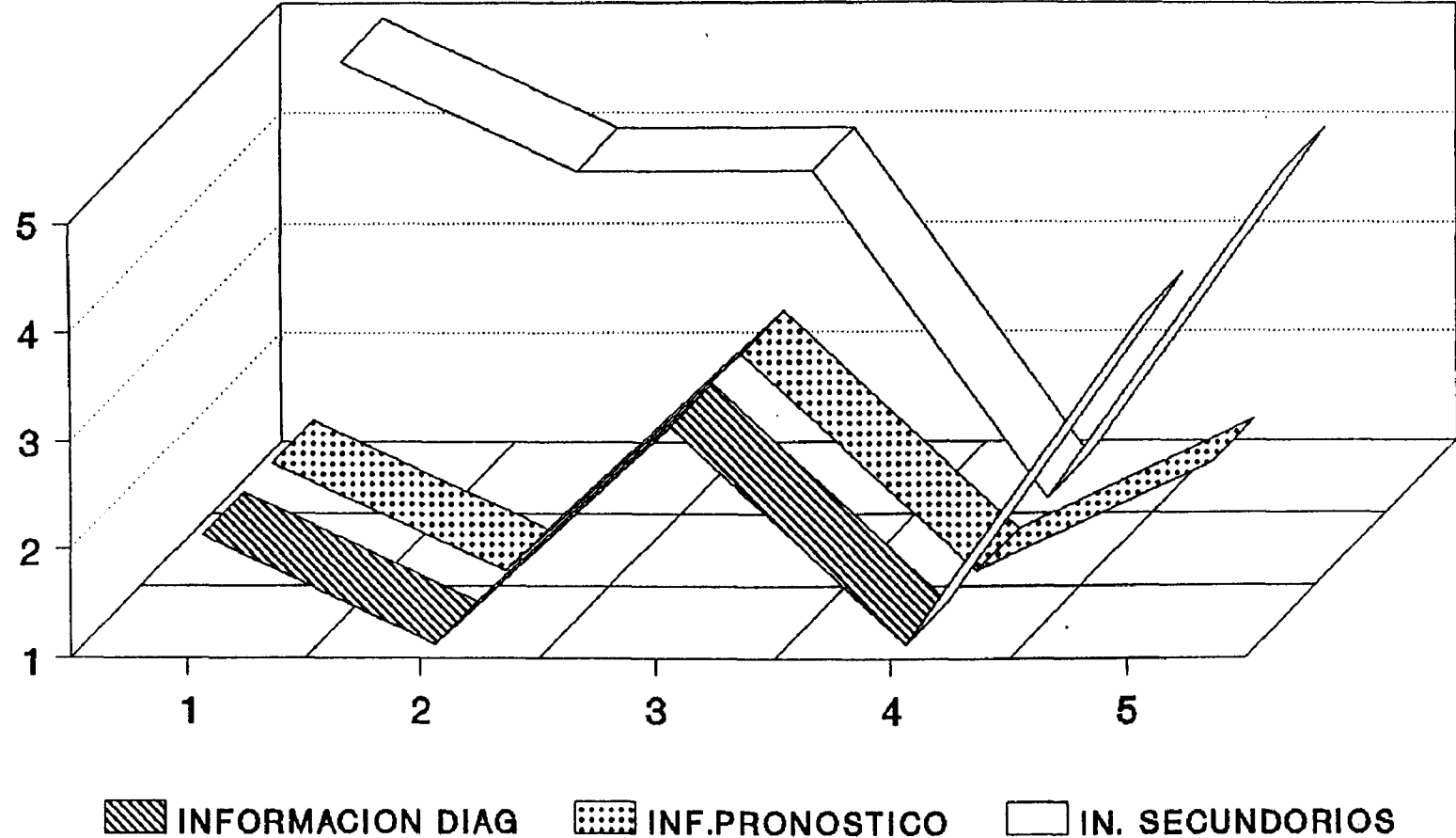
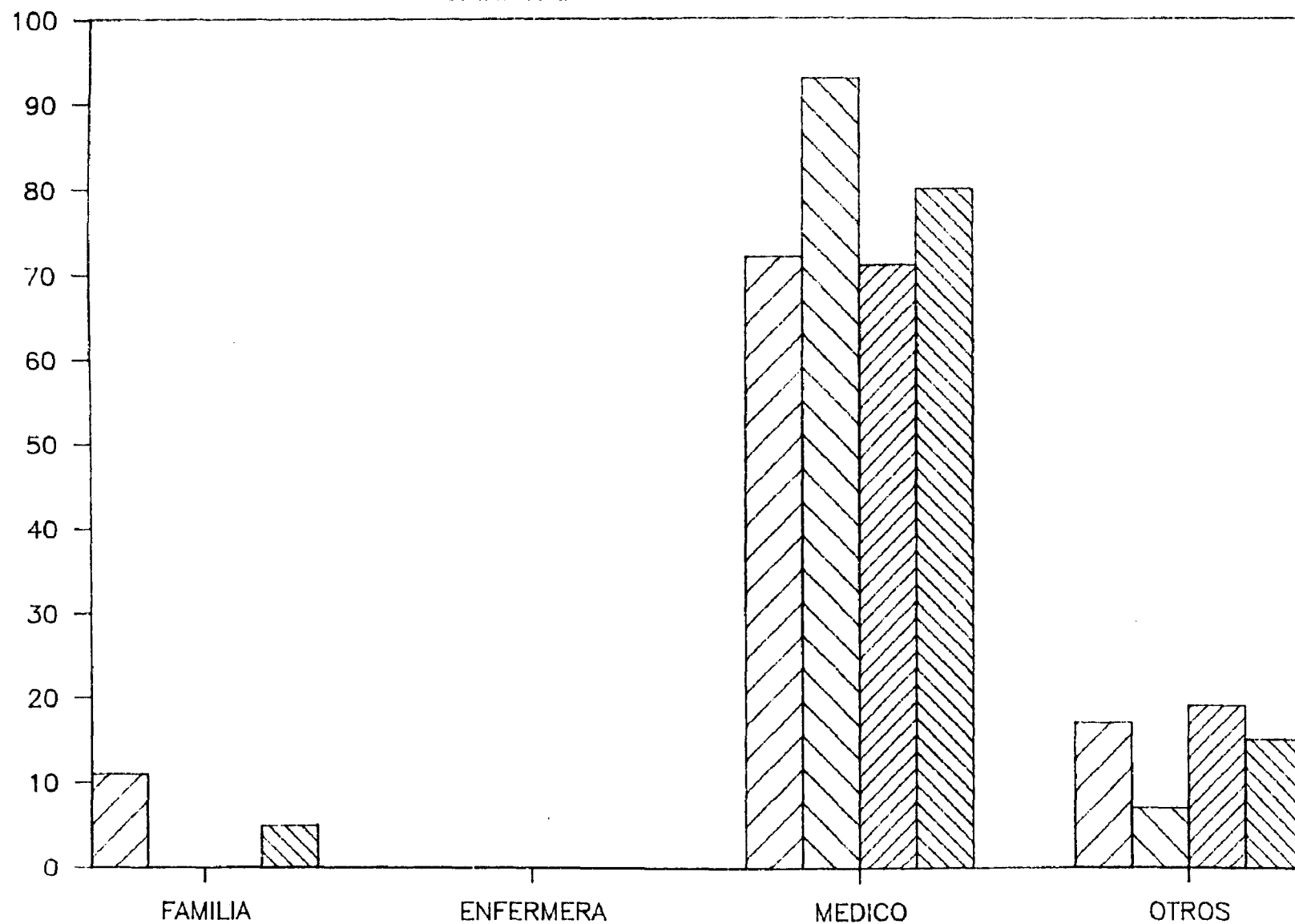


Fig.4.c

Información

¿QUIEN DEBE INFORMAR?

OPINION DE LOS MEDICOS EN %



LA PAZ

G. MARAÑON

S. CARLOS

TOTAL

D .- PREGUNTAS ABIERTAS SOBRE LA INFORMACION Y SOBRE EL PACIENTE.

En las preguntas abiertas se estudian dos cuestiones sobre la información al enfermo terminal, la primera hace referencia a la experiencia de los médicos al informar al paciente y la segunda, sobre los cambios que se dan en el paciente al ser informados. Se aprecia cierta unanimidad en los médicos encuestados respecto a que la información debe adaptarse al paciente, y que dentro de los pacientes hay una gran variedad, desde los que explícitamente piden que "se les engañe", otros que quieren conocer "todo según vaya ocurriendo", otros que confían ciegamente en los médicos, hasta aquellos que sistemáticamente desconfían. El 62 % de los médicos refieren haber obtenido una respuesta mejor de la que esperaban del enfermo tras comunicarle la enfermedad y su pronóstico. También indican que el informar al paciente requiere una mayor exigencia por parte del médico y de todo el equipo asistencial , ya que el paciente les cuestiona con una mayor exigencia y con mayor incisividad. Es común la respuesta que afirma que informar libera de angustia, pues la enfermedad puede ser de mal pronóstico pero la ignorancia y la incertidumbre generan siempre ansiedad.

Algunos de los médicos encuestados, tres de los cincuenta, con 18, 24 y 25 años de experiencia en un hospital general, relacionados directamente con un servicio de oncología, nunca han referido al enfermo la posibilidad del éxitus.

La información conlleva un cambio en la actitud del paciente. En algunos casos, los cambios señalados por los médicos son radicales; la enferma que al conocer que padecía leucemia comienza a cursar enfermería, carrera que terminó meses antes del éxitus. En algunos casos la información tiene efectos yatrogénicos; entre los 50 médicos encuestados se recogen pacientes que tras recibir la información se dan dos casos de intentos de suicidio y tres casos de depresión reactiva que requirió tratamiento psiquiátrico hasta el éxitus.

Es llamativa la actitud de uno de los médicos que afirma que: " El objetivo es estrictamente técnico, eliminar síntomas físicos " dando por tanto un valor trivial a la información y a la comunicación con el enfermo.

Es generalizada, 98 % de las respuestas, la que afirma que el paciente pasa por distintas fases según conoce su enfermedad y según va evolucionando la misma. Más que fases muchos médicos describen periodos, de manera que no tienen que darse ni presentarse de forma

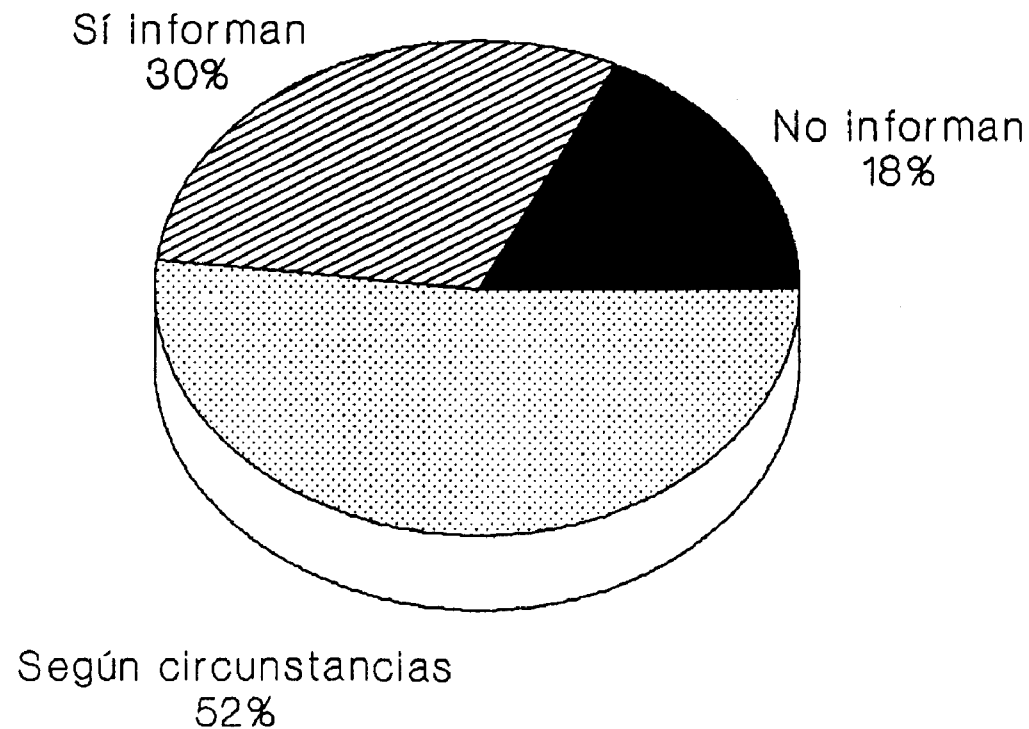
secuencial, y en ocasiones se vuelve a ellas ya que no siempre quedan superadas. Las fases que se describen son las de; Negación, negociación, depresión y aceptación.

Cuando se acerca el momento del éxitus es común en la respuesta de los médicos, que se describa un deterioro paralelo orgánico y psicológico. De modo que se llega con frecuencia a un período de aceptación, resignación e infantilismo que es reflejo de un agotamiento orgánico provocado por la acción de la enfermedad. En este momento la máxima dificultad radica en conseguir que el enfermo encuentre sentido a lo que le está ocurriendo.

Por último señalar las distintas actitudes sobre la transmisión de la información a los pacientes:

- El 18 % habitualmente no informa.
- El 30 % informa de modo continuo habitualmente.
- El 52 % informan según y como sea la evolución de la enfermedad y la situación del enfermo.

Actitud de los médicos sobre la información al paciente



La Paz, Gregorio Marañón, San Carlos

Fig.6

ENFERMERAS

A .- ANSIEDAD, DEPRESION Y DOLOR.

La Ansiedad que padece el enfermo terminal, provoca en las enfermeras su mayor preocupación, por encima de la depresión y el dolor.

Según nuestro estudio realizado en 46 enfermeras de servicios de oncología de tres hospitales generales, la preocupación por las ansiedad nos da una media cuyo valor es 3.47 en una escala del 1 al 5 y con una desviación de 0.78 lo que nos indica una homogeneidad en la respuesta obtenida de todas las enfermeras de todos los hospitales.

La Depresión de este tipo de enfermos también preocupa a las enfermeras aunque en menor grado que la ansiedad. La media de la preocupación por la depresión es 3.30 en una escala de 1 al 5 con una desviación típica de 0.88.

El Dolor en el enfermo terminal, no es una preocupación importante por parte de las enfermeras. La media es de 2.48 en una escala del 1 al 5 con una desviación típica de 1.18 lo que indica una disparidad en las contestaciones ya que en algunos casos el dolor es el síntoma que más preocupa aunque no es el que habitualmente presente un mayor grado.

B .- INFORMACION.

El paciente demanda a la enfermera mayor información que al médico. De hecho, el número de horas que pasan las enfermeras atendiendo directamente al paciente es mucho mayor. El número de éxitus que atienden las enfermeras es cuatro veces superior al atendido por los médicos. Este valor nos puede ser útil para calibrar la importancia de la enfermería en este tipo de pacientes.

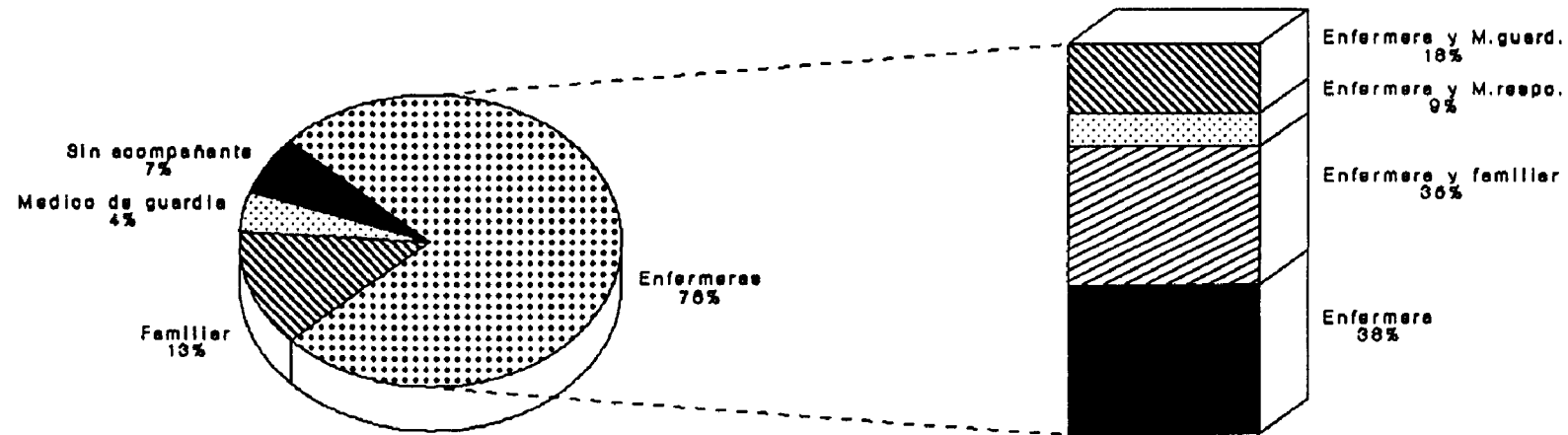
C. - ACOMPAÑAMIENTO EN EL EXITUS.

En el estudio se recoge el fallecimiento de 46 enfermos terminales y se analiza la situación de los acompañantes en ese momento.

- En el 76 por ciento de los éxitus estaba presente la enfermera. Esta se encontraba o sola o acompañada del familiar o del médico.
- En el 25 por ciento de los casos se encuentra el familiar acompañando al paciente.
- En el 20 por ciento de los casos en el momento del éxitus está presente el médico, bien el de guardia o el médico responsable.
- El paciente fallece sin compañía en un 6 por ciento de los casos.

Estos datos están representados en el gráfico que exponemos a continuación.

Acompañamiento en el exitus.



Medico Familiar Enfermera Enfermeras 76 %
(solas o acompañadas)

Flg.7

D .- PREGUNTAS ABIERTAS.

La enfermería se encuentra frecuentemente con una gran dificultad frente al enfermo terminal, es la referente a la información. El paciente demanda información de la enfermera no sólo sobre efectos secundarios del tratamiento o asuntos propios de enfermería, sino que con frecuencia realiza preguntas sobre su enfermedad y sobre la evolución de la misma. preguntas. Esta fue la contestación más frecuente encontrada a la pregunta sobre " Experiencias de enfermeras al informar al paciente terminal ". La enfermera se encuentra en un difícil dilema, pues es común que les esté prohibido por la familia y desaconsejado por los médicos el contestar a estas preguntas.

Es significativo que algunas enfermeras que habitualmente tratan a enfermos terminales respondan a la pregunta sobre " Información al paciente " manifestando que " No he visto a ningún médico informar a un paciente oncológico sobre su enfermedad" (Esta es la respuesta de una enfermera con once años de experiencia oncológica).

Es común la opinión de las enfermeras que opinan que al paciente se le informa muy poco o nada sobre su enfermedad. En ocasiones la duda, sobre si hablar con el paciente con franqueza se ve sin solución, pues las experiencias son distintas y contradictorias. Desde el remordimiento por no informar a un paciente que ya ha fallecido, a dar por supuesto que el paciente conoce perfectamente la enfermedad y su evolución.

Algunos pacientes manifiestan a las enfermeras no conocer ni tener interés por conocer la enfermedad, otros en cambio hablan con gran naturalidad teniendo asumida su enfermedad. El que este fenómeno se de en pacientes que puedan estar en la misma habitación y el tener que atenderles con gran rapidez uno tras otro, crea una dificultad de cambio brusco de escenario, que sólo se puede superar si se ha realizado el difícil aprendizaje de la disociación.

En las preguntas abiertas las enfermeras recogen una experiencia de interés "El paciente está actuando con distintos papeles: lo que sabe y se imagina, para él; lo que necesita, para el médico; lo que no acepta para la enfermera y ayudas para más información y otras necesidades, para la familia". La enfermera es la que más participa en esta "actuación" ya que se relaciona con todas las partes.

Las enfermeras opinan que es muy difícil el manejo de la información en el enfermo terminal, sino hay unos criterios claros de actuación por parte del equipo sanitario. Es frecuente la rápida rotación de enfermeras en servicios de oncología donde no se da uniformidad. En uno de los 3 hospitales estudiados la rotación en 18 meses fue del 80 por ciento del equipo de enfermería.

Es común dentro de las enfermeras la opinión de las distintas fases por las que pasa el enfermo. Describen negación, aceptación y resignación. La última de las fases, la resignación, no es siempre conformista ya que en algunos casos se da la agresividad, el desinterés o una resignación acompañada de miedo hasta el final.

También describen las enfermeras la angustia que padecen los pacientes cuando no se les aporta información ninguna, y los efectos positivos de la información correcta " cuando asumen la información, la respuesta es ejemplar, porque cambia su actitud y pasa a ser de desconfianza a colaboración".

También reseñan las enfermeras, como los pacientes afirman con frecuencia, que su patología es pasajera y conservan su esperanza hasta el final.

Por último, las enfermeras en un 27% de las contestaciones a las preguntas abiertas, en las que se cuestiona la información al enfermo terminal, afirman que : "los pacientes en los últimos momentos de la enfermedad tienen un deterioro orgánico y psicológico que les hace estar en una actitud de, falta de interés por todo".

PACIENTES

A .- DEMANDA DE INFORMACION.

La demanda de información por parte de los pacientes se da en un 66 por ciento de los casos. Este resultado lo hemos obtenido tras la evaluación de las preguntas realizadas a los enfermos oncológicos en las que se les cuestiona "el deseo de información por conocer el tipo de enfermedad que padecen. Las respuestas posibles estaban en una escala visual como la siguiente :

1	2	3	4	5
Ninguno	Le da igual	Alguno	Bastante	Todo

A las respuestas por encima de 3 les damos un valor afirmativo respecto a la información sobre la enfermedad.

Los pacientes también muestran interés en conocer los efectos secundarios de tratamiento y la evolución de la enfermedad.

La mayor demanda es sobre el pronóstico de la enfermedad, el resultado es una media de 3.6 con una desviación típica de 0.8. Esto quiere decir que hay interés en conocer el pronóstico y una homogeneidad en los resultados.

Sobre los efectos secundarios del tratamiento, los pacientes desean información con una media de 3.35 y la desviación típica es de 1.08. Por último, el tipo de enfermedad nos da una media de 3.49 y una desviación típica de 0.91.

Por tanto los enfermos estudiados en 66 % de los casos demandan una mayor información. Principalmente del pronóstico, en segundo lugar del tipo de enfermedad y por último de los efectos secundarios del tratamiento.

B .- INFORMACION ADMINISTRADA.

Hemos estudiado la información administrada al paciente y el grado de inteligibilidad de la misma. La pregunta ha sido la siguiente " información facilitada por parte del médico y la enfermera sobre la enfermedad que padezco".

1	2	3	4	5
Ninguna	Poca	Moderada	Con detalle	Muy detallad

La información facilitada por los médicos y las enfermeras a los pacientes, en nuestro trabajo nos da un resultado, de 2.95 de media en una escala del 1 al 5 con una desviación típica de 0.98. Por tanto según los pacientes se les informa en un 48 por ciento

de los casos.

Esta respuesta nos parecía insuficiente para valorar el nivel de conocimiento de la enfermedad por parte del paciente. Preguntamos a continuación sobre la inteligibilidad, de modo que primero valóramos la información recibida y luego la información entendida. Hay una lógica relación entre la información administrada y la entendida. La pregunta se ha realizado en estos términos "¿En qué medida entiendo las explicaciones sobre mi enfermedad?".

1	2	3	4	5
Ninguna	Poca	Moderada	Bastante	Totalmente

Los resultados sobre la inteligibilidad de la información son de una media de 2.60 con una desviación típica de 0.87. Por tanto una respuesta homogénea.

C .- ACEPTACION Y TOLERANCIA DE LA INFORMACION.

Sobre la aceptación de la situación clínica hemos estudiado en los pacientes el grado de aceptación de la información. Una de las preguntas del cuestionario es "¿Grado de aceptación de la información sobre la enfermedad?".

1-----2-----3-----4-----5

No aceptarla Rebelarse Resignarse Conformarse Aceptarla

- La respuesta menos frecuente ha sido no aceptarla: 1.
- Los enfermos que se rebelan contra la información: 5.
- Resignarse ante la información : 21.
- La respuesta más común es la de conformarse : 25.
- Aceptación de la información : 2.

Falta la respuesta de un paciente. El motivo es la situación crítica en la que entró durante la entrevista.

La media de las respuestas siendo no aceptarla 1 y si aceptarla 5, es de 3.36 lo que indica que lo mas común es conformarse y aceptar la información. Este dato hay que valorarlo en su contexto, estos cuestionarios se han realizado en enfermos terminales que desde hace tiempo padecen su enfermedad, y por tanto las fases de negación y rebeldía (ira-egación) suelen estar superadas. La media de tiempo de enfermedad en los pacientes estudiados es de 29 meses en un

rango entre 8 años y un mes.

Respecto a la aceptación de la enfermedad cabe también aclarar, que las fases por las que se pasan no son secuenciales necesariamente ni tampoco son irreversibles.

D.- INFORMACION Y AUTORREALIZACION.

Una de las cuestiones que hemos preguntado a los pacientes el grado de satisfacción por las tareas realizadas hasta ahora. Es una cuestión que admite distintas lecturas, aunque por el contexto es obvio que se esta preguntando por la autorealización la escala de respuesta es:

1	2	3	4	5
Ninguna	Poca	Moderada	Bastante	Totalmente

Dando el valor a ninguna y cinco a totalmente la media es de 3.53 , esto es, la respuesta mas frecuente es Bastante.

El interes de esta pregunta radica en cruzar este resultado con el grado de información y constatar que el grado de información facilitada por el médico es inversamente proporcional a la autorealización. Esto es hay una correlación entre información y autorrealización cuyo valor es de -0.68.

INFORMACION DEL MEDICO: AUTORREALIZACION DEL ENFERMO

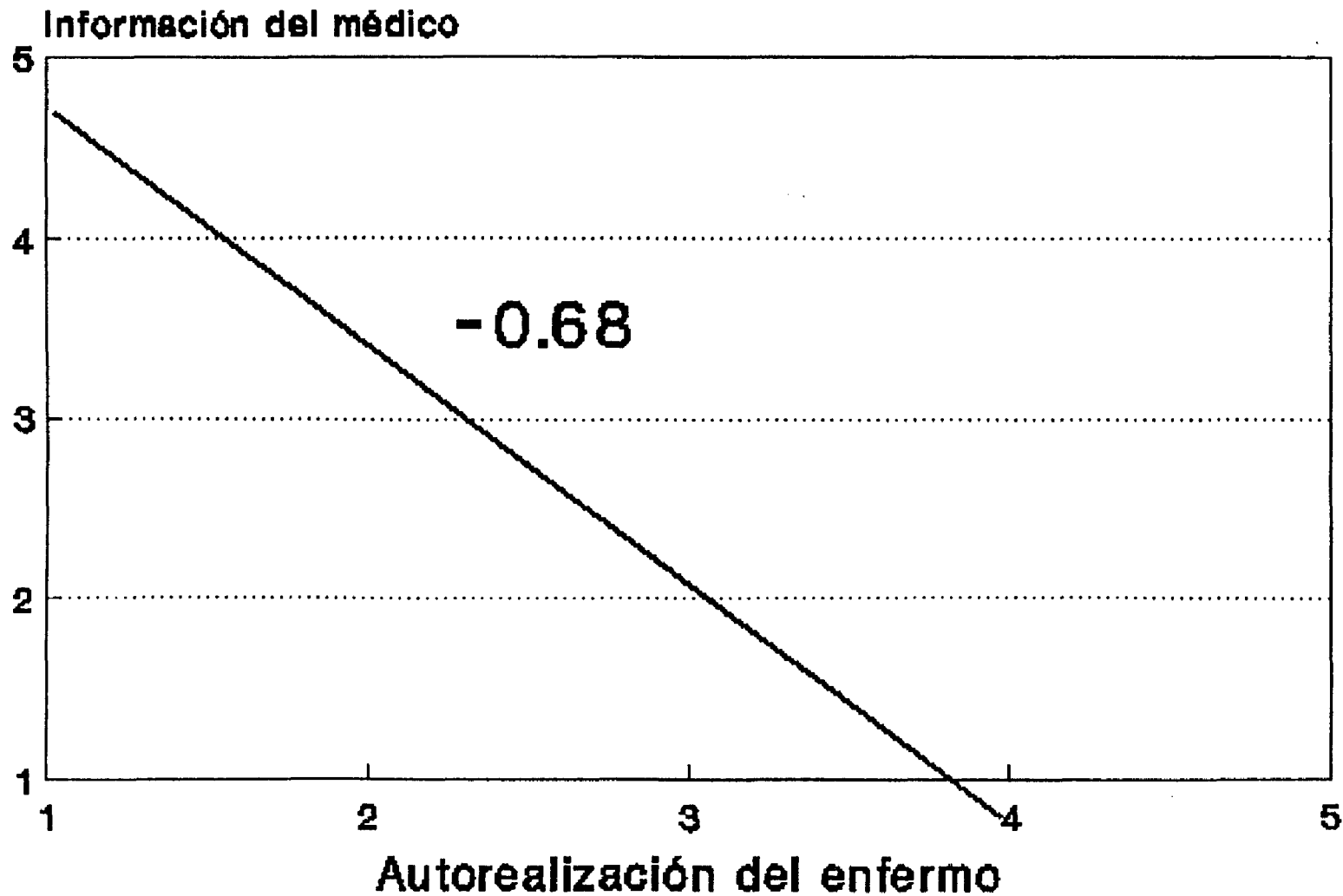


Fig. 8

Esto ratifica nuestra opinión sobre la complejidad y complicidad de la información al paciente terminal. El paciente que conoce mas sobre su pronóstico esta menos satisfecho de las tareas realizadas, pues conoce que esas son todas las tareas y que ya no podrá realizar más.

Informar al paciente sobre su enfermedad lleva implícita una mayor dedicación ya que él toma una actitud más crítica con su situación y demanda tanto al médico como a las enfermeras y a la familia una mayor atención. El enfermo informado según nuestro estudio es mas exigente con él mismo y con el entorno especialmente la primera y la segunda semana.

E.- SENTIDO DE LA ENFERMEDAD.

Es cuanto menos atrevido, preguntar al paciente oncológico terminal si:

¿ Piensa que tiene algún sentido lo que le está sucediendo ?

1	2	3	4	5
Muy negativo	Negativo	No sé	Algo positivo	Muy positivo

El resultado de esta pregunta a los 56 enfermos es:

- Pacientes que contestan " muy negativo ".....: 2.
- Pacientes que contestan " negativo ".....: 10.
- No saben si tiene sentido " no se ".....: 19.
- Pacientes que contestan " algo positivo "...: 19.
- Pacientes que contestan " muy positivo ".....: 5.

La media es de 3.27 por tanto es mas frecuente que el paciente considere como algo positivo la enfermedad que como algo negativo. La correlación entre informacion recibida y sentido es directamente proporcional y positiva. Los pacientes mejor informados encuentran mayor sentido a lo que les está ocurriendo. El conocer la enfermedad no cambia la gravedad de la misma pero si permite al enfermo hacerse cargo de la situación y adoptar una conducta y una actitud que le pueda beneficiar. La información es terapéutica en cuanto que es paliativa.

SENTIDO DE LA ENFERMEDAD

En relación al conocimiento de la misma

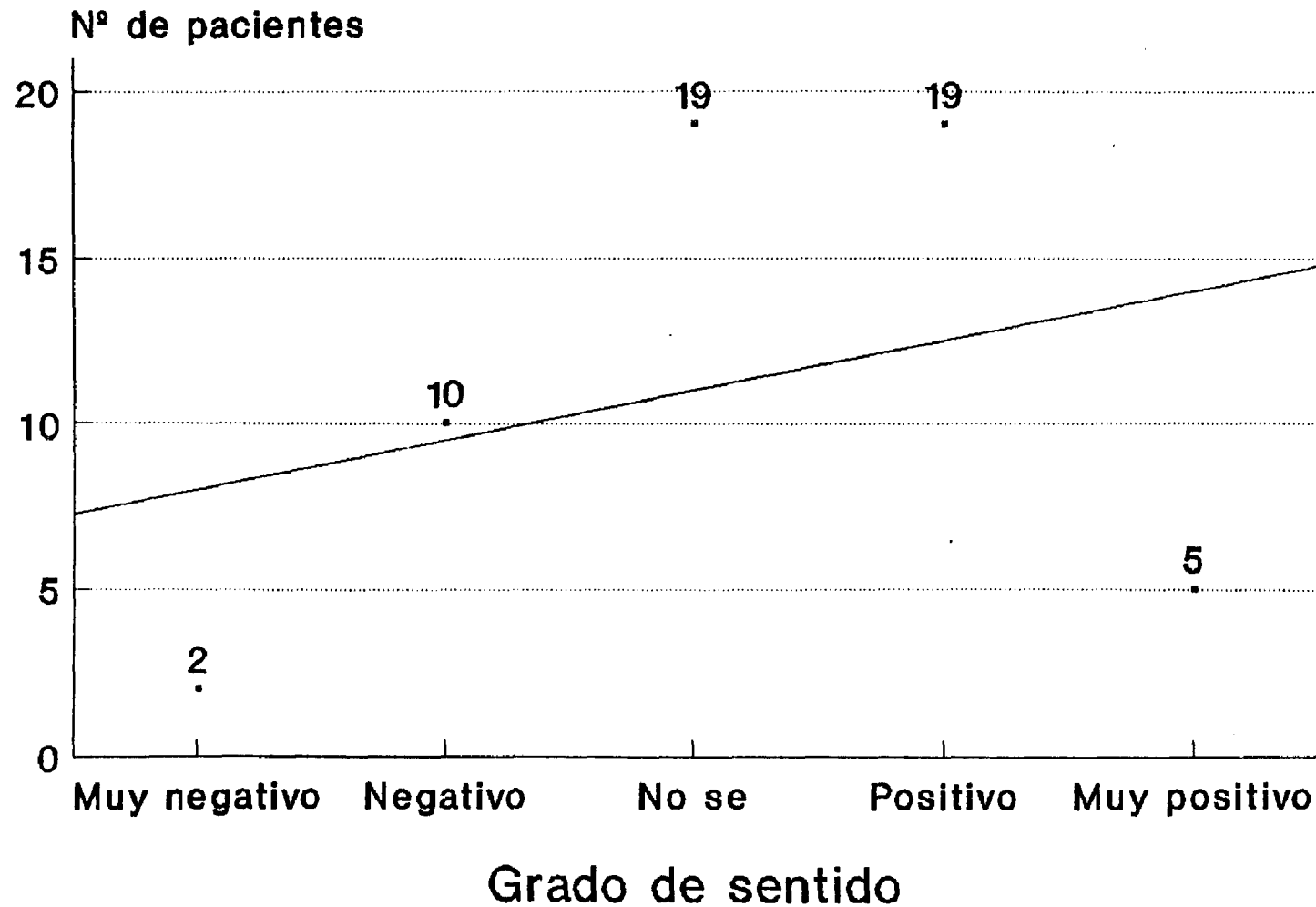


Fig.9

Línea de tendencia

FAMILIARES

A.- INFORMAR O NO INFORMAR.

Los familiares contestan a la pregunta:

¿ Desea que se informe al paciente de su enfermedad ?.

Siendo las posibilidades de respuesta SI, NO, DUDA.

- El 73 % de los familiares opinan que NO se debe informar al paciente sobre su enfermedad.
- El 23 % opina que SI se debe informar.
- El 4 % DUDA sobre si informar o no.

Es por tanto mayoritaria la opinión de no informar. El que solo el 4 % duden nos indica que la cuestión esta normalmente planteada y resuelta. No es un asunto que el médico o las enfermeras tengan que promover.

Los familiares conocen mejor al paciente en cuanto a su carácter y a sus reacciones. Los médicos en cambio conocemos, por experiencia propia, sabemos, como los enfermos suelen responder mejor de lo que opina la familia. Son precisamente los médicos los que deben informar también a la familia, para que esta valore correctamente la importancia que tiene la información adecuada al paciente.

B.- SER INFORMADO O NO.

En una de las cuestiones planteada a la familia, se pregunta si son partidarios de la información en el caso de que fueran ellos el enfermo:

¿ En el caso de que usted estuviera enfermo, le gustaría saber que enfermedad tiene ?.

SI

NO

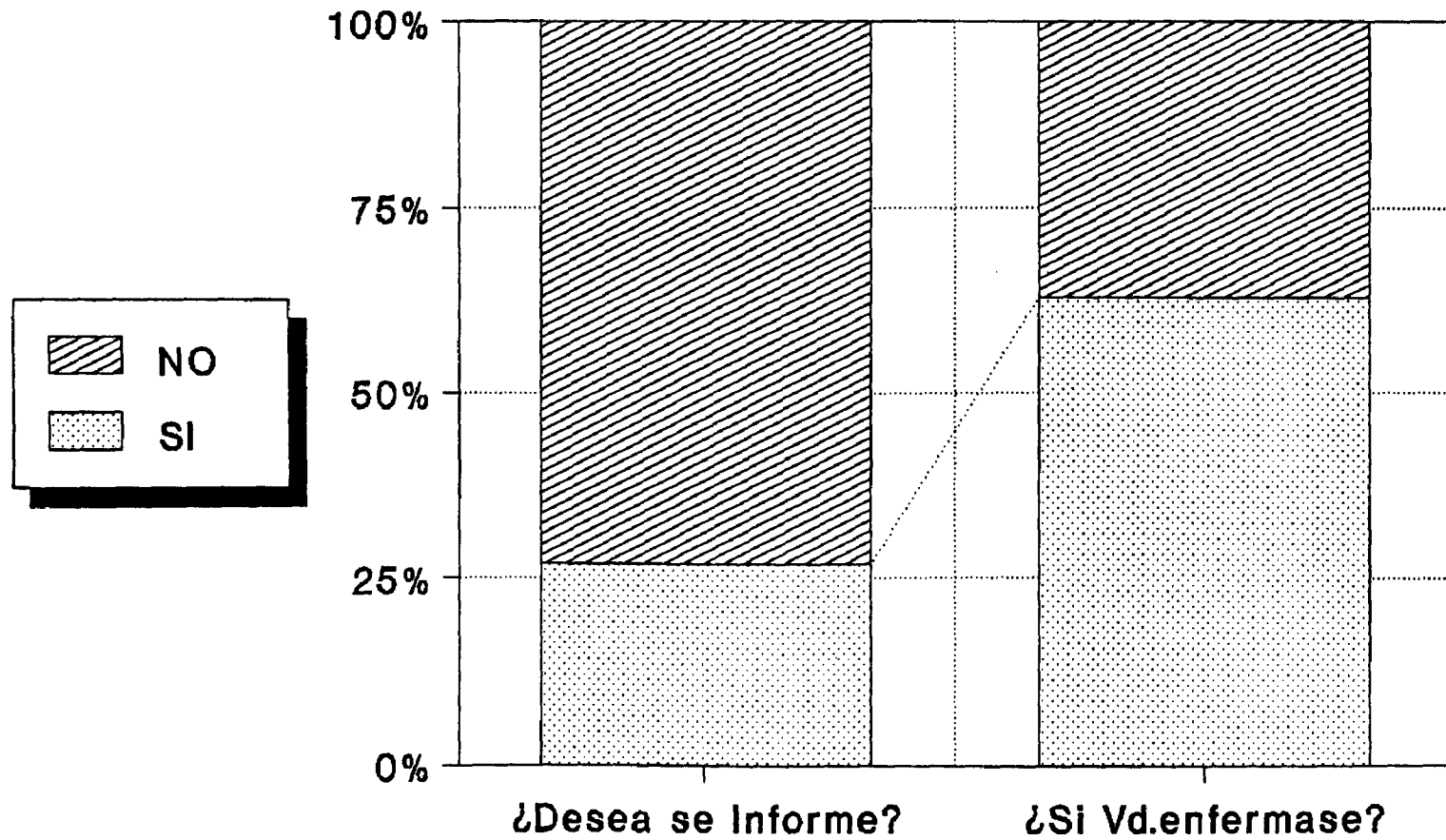
DEPENDE

- En un 65 % los familiares SI que quieren ser informados.
- En un 26 % los familiares NO desearian ser informados.
- En un 9 % los familiares contestaron que DEPENDE de las circunstancias el ser informados o no.

Los médicos debemos de conocer estos resultados, para tenerlos en cuenta en el proceso de información al paciente. Pues conociendolos, sabemos como se ha de tratar este problema con la familia.

SE PREGUNTA A FAMILIARES

Sobre la informacion al paciente.



La Paz, Gregorio Marañón, San Carlos.

Fig.10

C.- TRASMISION DE LA INFORMACION POR LA FAMILIA.

A la cuestión:

¿ Grado de información que a transmitido usted al
paciente sobre la enfermedad ?.

1	2	3	4	5
Ninguna	Poca	Moderada	Mucha	Con todo detalle

La información trasmitida por los familiares al
pacientes muy baja. La media es de 1.8 en una escala del 1 al
5. la desviación típica es 0.7 lo que quiere decir que es muy
común el informar poco.

D.- VALORACION DEL DOLOR Y ANSIEDAD DEL PACIENTE
ESTIMADA POR LA FAMILIA.

Se a cuestionado a la familia sobre la ansiedad y el dolor del paciente. Las preguntas y los resultados son los siguientes:

¿ Cual es el grado de ansiedad del paciente (irritabilidad, nerviosismo, preocupaciones...) ?

1	2	3	4	5
Ausente	Baja	Moderada	Severa	Muy grave

El resultado obtenido es que la media de las respuestas es de 3.04 y la desviación típica es de 1.08.

¿ Grado de dolor que habitualmente tiene el paciente ?.

1	2	3	4	5
Sin dolor	Solo al	Esporádico	Principal	Solo habla
del	preguntar		conversación	dolor

La media es de 2.4 y la desviación típica es de 1.25 lo que nos indica que el dolor en estos pacientes suele referirse al preguntarse por él. No es por tanto el problema que mas preocupa a la familia. El que la desviación típica sea 1.25 nos indica que hay importantes variaciones en las respuestas y que en algunos casos el dolor es lo que mas preocupa aunque esto no sea lo común.

E.- EXPERIENCIA DE LA FAMILIA CON EL ENFERMO TERMINAL:
COMUNICACION E INFORMACION.

En el cuestionario realizado a los familiares planteabamos dos preguntas abiertas que hacen referencia a la información. Las cuestiones son estas:

- Relate brevemente la experiencia que mas le ha llamado la atención en su trato con el paciente.
- ¿ Que opinión tiene sobre la información al enfermo ?.

Como la pregunta es abierta hay una gran variedad en las contestaciones. Hemos seguido un criterio que consiste en recoger las respuestas mas frecuentes y las más peculiares.

En cuanto a la pregunta sobre experiencia más llamativa las respuestas son estas:

- " Es curioso el mecanismo que les hace no darse cuenta de lo obvio. En ocasiones niegan situaciones orgánicas que son evidentes ".
- " En mi experiencia tratar al paciente como a un niño me ha ido bien ".
- " Habitualmente evita el tema ".
- " Entereza frente a la enfermedad y disponibilidad para colaborar en el tratamiento ".

E.- EXPERIENCIA DE LA FAMILIA CON EL ENFERMO TERMINAL:
COMUNICACION E INFORMACION.

En el cuestionario realizado a los familiares planteabamos dos preguntas abiertas que hacen referencia a la información. Las cuestiones son estas:

- Relate brevemente la experiencia que mas le ha llamado la atención en su trato con el paciente.
- ¿ Que opinión tiene sobre la información al enfermo ?.

Como la pregunta es abierta hay una gran variedad en las contestaciones. Hemos seguido un criterio que consiste en recoger las respuestas mas frecuentes y las más peculiares.

En cuanto a la pregunta sobre experiencia más llamativa las respuestas son estas:

- " Es curioso el mecanismo que les hace no darse cuenta de lo obvio. En ocasiones niegan situaciones orgánicas que son evidentes ".
- " En mi experiencia tratar al paciente como a un niño me ha ido bien ".
- " Habitualmente evita el tema ".
- " Entereza frente a la enfermedad y disponibilidad para colaborar en el tratamiento ".
- " Al familiar no le podemos quitar la ilusión, es como lo de los Reyes Magos ".
- " Lo que mas me desespera es la impotencia frente a lo

desconocido ".

En cuanto a la pregunta sobre la información al enfermo, es común el hacer referencia a distintas etapas desde el principio de la enfermedad hasta la situación actual.

- " No se debe decir, pues los médicos se equivocan ".
- " No quieren saber nada y se duerme para inhibirse del entorno ".
- " Prefiero que no sepa lo que tiene así no sufre ".
- " A mi que no se lo digan ".
- " Es fácil ocultar la verdad, a la gente se la engaña con facilidad ".
- " Solo informaría cuando se supiera todo ".
- " Se adaptan a lo que sea, toda la familia sigue con el cuento del pinzamiento".
- " Yo no se lo digo, pero a mi que me lo digan ".
- " El paciente sobreprotege a la familia a mi no me quiere decir la enfermedad que tiene, para que yo no sufra ".
- " Es difícil el equilibrio, hay que decírselo pero no esta preparado ".
- " Lo de decir mentiras complica todo mucho ".
- " Me parece muy mal que no se expliquen las cosas ".
- " He tenido que perseguir a los médicos para que me digan lo que tiene mi marido ".
- " Los médicos son muy tecnicos, muy frios ".

VI.- DISCUSION DE LOS RESULTADOS.

A.- VALORACION DE NUESTROS RESULTADOS.

El trabajo original de la tesis a consistido en realizar 204 entrevistas a médicos, enfermeras, pacientes y familiares. El denominador común de todos los cuestionarios es referirse enfermos terminales oncológicos ingresados en hospitales generales.

Los resultados de nuestro estudio no son aplicables a otros tipos de enfermos terminales que no sean oncológicos o que no estén hospitalizados (tratamiento domiciliario, atención en residencia de ancianos...).

El problema de la correcta información, al enfermo terminal, ingresado en un hospital general es más común que el de la información a enfermos con otro tipo de asistencia médica. Al tratarse de grandes hospitales, es difícil una relación personalizada por diversos motivos, como son; el elevado número de pacientes, frecuente variación en el equipo de enfermería y en ocasiones una importante rotación de médicos.

Nuestros resultados, por tanto, nos proporcionan una visión de un tipo de enfermo terminal específico. Dejando de lado otros y por tanto no son resultados generalizables a todos los enfermos terminales.

La fiabilidad y validez del trabajo radica en el diseño y elaboración del cuestionario, la homogeneidad de la muestra, el modo de realizar las entrevistas y en la manera

de cuantificar los resultados.

La realización de los cuestionarios se ha llevado a cabo durante el curso 88-89. Este es un dato cronológico de interés ya que todas las entrevistas se han desarrollado en el mismo tiempo. Los tres hospitales generales son del área de Madrid y la muestra de población que atienden es de ámbito nacional.

Las preguntas cerradas, en las que la contestación se realizaba en una escala visual, han resultado más enriquecedoras que si hubieran sido respuestas tipo SI-NO. Es preferible hacerlas con 8 o 6 contestaciones de manera que al ser pares, no sea elegida con facilidad la de enmedio. Este tipo de respuestas permite tener más posibilidades de analizar a posteriori la tendencia.

Siendo 204 las entrevistas realizadas en 4 bloques los resultados pueden no ser significativos. El número de pacientes tendría que ser mayor, ahora bien, pensamos que dado el tipo de enfermos que se han entrevistado, que el trabajo se ha realizado en tres hospitales distintos y que los criterios de selección de los pacientes son muy excluyentes, el tener una muestra de 50 enfermos oncológicos nos ha parecido suficiente, si bien mejorable.

El número de médicos nos parece suficiente ya que con 50 médicos se pueden sacar conclusiones validas.

En el hospital de La Paz tanto médicos como enfermeras, familiares y enfermos, son del servicio de oncologia de la residencia general y de la sección de oncologia de la maternidad.

B.- COMPARACION CON OTROS RESULTADOS.

1.- Entre el 98% en E.E.U.U. y el 29% en España algo pasa.

Según describe Ramón Bayes, " En Estados Unidos en 1977 el 98 % de los médicos son partidarios de comunicar la enfermedad al paciente. Los médicos italianos y franceses, como norma general, solo comunican el diagnostico de cancer a la familia, ya que manifiestan que la verdad solo es tolerable para algunos pacientes especialmente maduros e inteligentes". Bayes respecto a la situación en España, de la información al paciente terminal opina que " Hay que eludir la conspiración del silencio y la trágica soledad del enfermo con un cancer avanzado. Cualquier información tiene que ser compatible con un camino de esperanza . Esperanza que no ha de ser necesariamente la curación. Los puntos de esperanza han de ser explorados y fomentados. El proceso terminal ha de ser tambien un proceso de madurez humana". (89) (103).

Hay una clara diferencia entre el 98 % de los médicos que según describe Ramón Bayes, en Estados Unidos informan al paciente oncológico y el 29 % de los médicos informan a este tipo de pacientes.

En primer lugar, que el 98 % de los médicos informen a los pacientes se explica por dos motivos: Evitar posibles denuncias por parte del enfermo y la mentalidad

anglosajona de conocer los derechos como individuo.

En segundo lugar, el que en nuestro estudio sea el 29 % el porcentaje de médicos que habitualmente informa, el 53% los médicos que lo hacen según las circunstancias y el 18% los que habitualmente no informan, refleja como hay un trato distinto, más según las circunstancias y más interesado en el paciente que en el médico.

En el planteamiento anglosajón, según describe Saul, existen distintos motivos para declarar al paciente su enfermedad, como son; Complicaciones legales y el pensar que " plantear una discusión abierta con el enfermo alivia la tensión y disminuye la depresión ".(104).

La referencia a que en Francia e Italia solo comunican la enfermedad a la familia para que sean ellos los que valoren la indicación o no de transmitir la información nos parece de " excesiva prudencia " en el sentido de que los médicos tenemos una importante experiencia en el manejo de este tipo de situaciones que los familiares normalmente carecen.

Los resultados de nuestro trabajo nos indican que la información a corto plazo puede crear una falta de autorealización y un cierto estado de ansiedad, pero a medio plazo esta fase queda superada y el paciente suele ser más capaz de controlar mejor su situación.

Según describe Monge, tras un detallado estudio sobre la veracidad en la información (62), el problema radica en las consecuencias que esta tiene:

- Para el médico: Realizar gestiones que le quitarán tiempo.
- Para la familia: Tomar decisiones para los que no suelen estar preparados.
- Para los amigos y conocidos: Resulta difícil hablar con el paciente de temas profundos.

Para nosotros estos tres efectos que describe Monge están justificados por lo indicado anteriormente sobre los efectos que tiene sobre el paciente y sobre el entorno, la comunicación de la enfermedad. Lo descrito por Monge nosotros lo encuadramos dentro del proceso normal del conocimiento de la enfermedad.

En un artículo de The Lancet publicado en 1976 se recoge que entre los pacientes existen todas las actitudes posibles desde el que exige conocer en todo momento toda la verdad, hasta quien jamás hace preguntas, porque prefiere no enterarse del mal que padece. En una serie inglesa sobre 65 enfermos, se advierte que solo el 32% desean más información o confirmación del diagnóstico y los demás expresan no querer información (74). En este sentido, según nuestro trabajo, por ser cambiante el grado de soportabilidad de la información, el médico debe tener un papel más activo en cuanto a explorar al enfermo y valorar la conveniencia de informarle.

2.- Información soportable.

Reynolds en un artículo del British Medical Journal, opina sobre la información que " hay que dar al paciente, que desea recibir información, al menos la adecuada a su idiosincracia, según nuestra estrategia de afrontamiento" (90).

Lopez Azpizarte, afirma que la verdad como todo valor ético tiene que estar subordinado, al mayor bien de la persona y a pesar de sus ventajas (relación confidencial, respeto a la dignidad, posibilidad de prepararse y asumir un hecho singular) podría quedar disimulada pasajeramente, si constituyera un daño para el enfermo. La decisión se adoptaría después de analizar los múltiples factores que entran en juego en cada situación, buscando siempre lo que parezca mejor (91).

En un sentido similar a este es en el que nosotros describimos la soportabilidad de la información. El paciente suele recibir y aceptar mejor la información de lo que espera la familia y de lo que esperamos los médicos, como nos indica uno de nuestros resultados, en el que se señala que el 62 % de los médicos han obtenido una mejor respuesta de los pacientes de la que esperaban. Por tanto, pensamos que el médico tiene la responsabilidad de ayudar al paciente a ponerse en condiciones de soportar esa información.

Lega en su libro Principios generales de deontología médica, habla de " ser sinceros al aconsejar; diligentes en el curar; ajenos al engaño y suaves al anunciar el misterio del dolor y de la muerte "(91). Cuando nosotros hablamos de soportabilidad nos estamos refiriendo también a esa suavidad a la que se refiere Lega, pero suavidad no quiere decir "mentira piadosa " ni falta de autoridad. Según nuestro estudio la correcta información es terapéutica desde el punto de vista del paciente ya que este encuentra un mayor sentido a lo que le sucede.

Nuestros resultados si coinciden en parte con la opinión que mantiene el doctor Garcia-Conde Bru, que afirma que " Cada vez hay que tender más a una información cierta para los pacientes con cáncer. Hay que estudiar con rigor la estrategia de la información, basada en lo que interesa y desea conocer el enfermo. Hay que comunicar al paciente el plan de actuaciones terapéuticas que se van a desarrollar y que deben evitar una situación de sorpresa y duda ante cambios de criterios. Esta relación profesional y humana permite una participación activa del paciente en su enfermedad y con ello la aceptación de un tratamiento que produce sufrimiento pero que significa una posibilidad de alargar la supervivencia con una mejor calidad de vida "(92).

3.-No decir la verdad.

Algunos autores son claramente partidarios de no decir la verdad por varios motivos, como son:

- Si se cura quedaría obsesionado.
- Si sigue el tratamiento hay que sugerir esperanza.
- No tiene sentido comunicar la enfermedad porque suele no creerlo.
- No tenemos derecho a desesperar al enfermo.

Estos cuatro argumentos contrarios a nuestra conclusión de informar, con el criterio de verdad soportable, tienen desde nuestro punto de vista, una cierta justificación pero una escasa argumentación.

Si se cura quedaría obsesionado. Esto es posible que se de si se hace un planteamiento erróneo de la enfermedad y su evolución. Si se informa de un modo progresivo, en función de la soportabilidad, es difícil que se llegue a la obsesión, a no ser que exista una patología psiquiátrica previa.

Desde nuestro punto de vista la información debe administrarse al paciente como algo dinámico que como acontecimiento biológico, es susceptible de variaciones unas previsibles y otras no. Es cierto que existe un riesgo de yatrogenia de la información. Como acto médico la mala

utilización puede provocar situaciones patológicas, . como cuadros de ansiedad, depresiones y neurosis. Este riesgo según nuestra opinión no justifica el ocultar la información, y lo que sí que hace es dar la importancia que tiene al conocimiento por parte del enfermo de la enfermedad.

Si sigue en tratamiento hay que sugerir esperanza. En efecto, al enfermo hay que crearle una expectativas y unas metas terapéuticas alcanzables. La información transmitida con el criterio de verdad soportable, no quiere decir una verdad que erradique la esperanza y la confianza en el resultado de los distintos tratamientos, sobre todo los paliativos.

Un problema difícil es hacer ver al enfermo que, a pesar de su enfermedad, y de la situación en la que se encuentra sigue teniendo un sentido y es precisamente en dar sentido a esa situación donde radica una de las mayores dificultades. Empatizar con el paciente y encontrar un " para que " más que un " por que" de su enfermedad y saberselo explicar es una difícil tarea que tenemos los médicos. Es Victor Frankl uno de los que ha descrito esto con la mayor lucidez " solo después de estudiar y atender a muchos enfermos comprendí realmente cual es el sentido del dolor. El dolor tiene sentido cuando tú mismo te conviertes en otro hombre " (93).

El paciente suele no creerlo . Según los resultados de nuestro trabajo el 80 % de los médicos y las

enfermeras describen una fase de negación en el paciente, al conocer la enfermedad. Esta es una fase que suele ser muy corta. Un 34 % de los pacientes estudiados no demandan más información.

En las entrevistas realizadas a los familiares el 73 % prefieren no comunicar la enfermedad al paciente y el 20 % de ellos justifican esto argumentando que el diagnóstico médico suele ser erróneo. También puede no creer el enfermo la información porque ya se ha instaurado una " falsa causa ", el pinzamiento, la infección, el golpe... .

En nuestra opinión, el médico debe hacerse cargo del enfermo de un modo integral, y en ocasiones hay que vencer situaciones previas de desconfianza, errores apoyados por la familia, ignorancias y complejos planteados por el enfermo.

Como describe Salvador Urraca " ante la actitud que el enfermo adopta ante la muerte (miedo, ansiedad...), aparecen conductas de huida y rechazo. La enfermedad terminal y la muerte tienen en muchas ocasiones una presencia ausente "(94). La dificultad radica en descubrir la información que el paciente quiere recibir, darle la que pueda soportar, y apoyarle a lo largo del tratamiento para que pueda con el médico, como un elemento más de una estrategia personal frente a la enfermedad.

No tenemos derecho a desesperar. Según señala Asher en un artículo sobre el manejo del enfermo oncológico en

The Royal Society Medicine, " muchos médicos piensan que no tiene ningún sentido de hablar de algo irreversible, ya que suele agudizar aún más la angustia "(95). También lo indica con claridad la doctora Ibañez al señalar que " en la sociedad actual la palabra cancer, o enfermo terminal, son un ataque contra el concepto de supervivencia considerado como la finalidad básica de todas las teorías neo-evolucionistas. Se pueden considerar estos conceptos como un auténtico atentado contra la adaptación personal "(96).

En efecto ni los médicos, ni las enfermeras, ni los familiares tienen derecho a desesperar al paciente. Es precisamente buscando el equilibrio entre lo que el enfermo puede conocer y la información que se le trasmite, donde radica la indicación de información según el criterio de verdad soportable.

Es necesario realizar una nueva estrategia terapéutica y hacer todo un plan de atención continuada con información adecuada, con objetivos a medio y corto plazo alcanzables, y describir todo lo relacionado con problemas de autoestima, ofreciendo fórmulas de relajación, control y autocontrol de la enfermedad.

También hay que hacer un gran esfuerzo para encontrar el tiempo necesario, elegir las palabras oportunas y estar dispuesto a "permanecer disponible" (to stay), deberíamos empezar a enseñar a los estudiantes esta forma de atender a los pacientes y así evitaríamos ansiedades que experimentan

muchos médicos jóvenes .(89)

Precisamente para evitar la posible desesperación del paciente al conocer y notar su situación tendríamos que educar y habituar al paciente en estos cuatro puntos :

- Preventivo : adiestrando y disminuyendo la incapacidad del déficit cuando éste aparezca.
- Restaurativo : evitar incapacidades temporalmente.
- De apoyo : proponiendo un aprendizaje para enfrentarse a posibles incapacidades.
- Paliativo : disminuir y hacer llevadero lo inevitable.

Para ésto es fundamental asumir la importancia que tiene el paciente y la actividad de éste ante la enfermedad: ASISTIR AL PACIENTE Y NO CONTRORARLO.

Se puede llegar a pensar que si ya no hay nada que hacer no tiene ningún sentido la presencia del médico y la atención del equipo de enfermería. Este planteamiento se deriva de un modelo sanitario que sólo prevee el actuar cuando la enfermedad se pueda controlar. Si ésto no se logra hasta la identidad profesional puede verse amenazada. Los profesionales sanitarios deben estar al lado del enfermo y de la familia que se sientan confortados y para ayudarles a encontrar sentido de la enfermedad y del dolor, y colaborar en auténtica ayuda integral a la persona enferma.

4.- ¿Como y donde informar al paciente?.

En un reciente artículo en el Journal of Clinical Oncology titulado " Telling The Diagnosis of Cancer" se recoge un estudio sobre dónde y cómo son informados los enfermos oncológicos. En el 74 % de los casos se lo comunica el cirujano, en el 11 % el médico de cabecera y en el 15 % restante los distintos estamentos del hospital. Lo curioso es cómo se trasmite esta información:

- 42 % en el ambulatorio.
- 19 % en la sala de recuperación.
- 17 % en el hospital.
- 23 % através del teléfono.

En este mismo trabajo se describe le recuerdo negativo de la información recibida tanto por teléfono como en la sala de recuperación. La entrevista que se desarrolla informando con franqueza y tranquilidad resulta más costosa pero ayuda de un modo claro. No se describen daños sobre el enfermo por entrevistas realizadas a fondo.(97)

En nuestra experiencia es clave atender al paciente dedicándole todo el tiempo que sea necesario, valorando la importancia que tiene informar al paciente de una manera clara y humana. Hay que ir informando al paciente de un modo progresivo, sin crear falsas expectativas, mostrando preocupación y disponibilidad. Consideramos importante poder hablar con el paciente de modo que el pueda expresar todas sus dudas y temores y nosotros podamos expresar nuestro apoyo.(98)

Hemos comprobado, y en esto coincidimos con otros autores, que para mejorar el autocontrol del estrés del paciente es útil la comunicación permitiendo y facilitando la verbalización del problema, el compartir de algún modo el problema y ayudar en la medida de lo posible a encontrar un sentido a lo que está ocurriendo (99). Para ésto es necesario que el lugar y el modo de la comunicación con el enfermo facilite todo lo anterior. Evitando en la medida de lo posible el teléfono y la utilización de intermediarios que pueden trasgiversar la información.

El cómo hay que atender al paciente terminal según nuestra opinión lleva unido un cuándo, ya que esta última característica hace variar el tipo de atención. Es clave en la atención al paciente distinguir al menos tres aspectos : el biológico, el humano y el psicológico.

- Aspectos biológicos: tenemos que atender el respeto al ciclo circadiano del paciente; lo referente a la higiene y a la sintomatología (vómitos, fiebre, dolor ...). Cualquier falta de atención en los aspectos biológicos deteriora gravemente la evolución del paciente. (100)
- Aspectos humanos; considerando al paciente algo más que un organismo biológico en el que además de los problemas orgánicos y funcionales se dan otros síntomas propios de la

esencia del hombre como pueden ser angustiosas, temores etc. En este aspecto coincidimos plenamente con MARCHESI que afirma que "estar con el enfermo terminal es tan importante como actuar " . Para estar con el hay que conocerlo, escucharlo, compartir sus problemas, sus dificultades, sus esperanzas, su historia y su humanidad. Entonces, y sólo entonces, tendremos la respuesta adecuada, que sea capaz de cualificar nuestra profesionalidad, porque dará sentido a la palabra asistencia y sobre todo conseguirá valorar a la persona del enfermo en su totalidad.(101)

- Aspectos psicológicos: pensamos que hay tres aspectos de gran interés e importancia directamente relacionados con la información y la situación del paciente :

- a) Respetar, comprender y dar explicaciones necesarias.
- b) Colaborar en la toma de decisiones.
- c) Colaborar en el sentido de la trascendencia.

a) Respetar, comprender y dar explicaciones necesarias: nos referimos a dar todo tipo de explicaciones sobre pequeños detalles. En este sentido es clave que la enfermería explique al paciente los distintos modos de manejarse, lo que conviene y no conviene hacer. También es útil explicar al paciente y a la familia las distintas actitudes a tomar en función de la sintomatología del paciente estableciendo distintas opciones. No dar nada por supuesto sabiendo que muchas de las cosas que se consideran obvias entre el equipo de asistencia para el enfermo no lo son.

b) Colaborar en la toma de decisiones: ésto es importante para que el enfermo mantenga un nivel de autoestima sabiéndose respetado y respaldado. Ayudándole a tomar decisiones se evita la sensación de sentirse manejado. Para colaborar en la toma de decisiones hay que enseñar al paciente a enfrentarse con la nueva situación : identificando causas; enumerando posibles soluciones y estableciendo opciones fáciles. Esto ayuda a que el paciente se sienta " él mismo ".

c) Colaborar en el sentido de la
trascendencia:

la enfermedad grave ofrece alguna de las escasas vías que en nuestra cultura contemporánea permiten el retorno hacia nuestro interior. La enfermedad al desnudar la esencia de las cosas provoca una convulsión en el interior de quien la padece (102). En este sentido una vez que el paciente profundiza sobre el conocimiento de su nueva situación hay que encontrarle una razón por la que vivir, morir y debatirse entre ambas. Este tipo de atención es una necesidad del paciente y un deber de los que le atienden y acompañan.

5.- Inteligibilidad y saber decir.

Hace tres años leí " El problema de la información médica y el grado de transmisibilidad y el lenguaje médico constituyen el eterno problema de la información al enfermo y a los familiares. Es un asunto que requiere mayor dedicación en el futuro. " (105). Fue para mí un reto, y con esta tesis he querido seguir el trabajo comenzado. Un trabajo donde la medicina y la antropología quedan estrechamente entrelazadas.

Para terminar la discusión de los resultados analizar la inteligibilidad : ¿ en qué medida el paciente entiende la información ?. Según Ordóñez, la transmisibilidad tiene buen nivel aunque puede mejorar y la clave está en la " buena voluntad del médico de salirse de su jerga habitual" (105). La información a los familiares debería tener un lenguaje asequible, buscando capacidad de comunicación y realismo (106).

Según nuestros resultados es clave la información del médico para que el paciente pueda hacer frente a la nueva situación. La información forma parte de lo que es la comunicación ya que através de gestos y conductas queda manifiesta nuestra actitud y nuestra aptitud hacia él. No se puede fingir cuando se saben resultados ni dar largas. Las preguntas directas requieren contestaciones de la misma índole. Esto requiere una buena estrategia para informar al paciente y un plan de acción con cierta flexibilidad que nos permita una conducta coherente con los enfermos.(107).

Hay que conocer,que la información puede actuar como estres agudo a corto plazo, pero a medida que pasa el tiempo y actua como estres crónico,el paciente aprende a vivir con ella aunque no quiera saber mas de lo que ya sabe. Se constata que a mayor conocimiento de la enfermedad hay mayor aceptación y mayor sociabilidad, aunque aumenta la ansiedad. (109).

El tema y el problema de la muerte y el morir son aspectos que interesan - o deben interesar - a todos aquellos investigadores. Tan importante como el origen de la vida es el origen de la muerte. La muerte introduce entre el hombre y el animal una ruptura más sorprendente aún que el utensilio o el language. La muerte se situa en el umbral bioantropologico. Es el rasgo mas humano y mas cultural del ántropos. El hombre ha visto que el primer misterio era, no la muerte, sino la actitud ante la muerte. (110).

VII.- CONCLUSIONES.

CONCLUSIONES

- 1.- El principal criterio para informar al paciente terminal, según nuestro estudio, es el de comunicar la VERDAD SOPORTABLE. Entendiendo que tanto la soportabilidad como la información son dinámicas.
- 2.- El conocimiento de la enfermedad (pronóstico, diagnóstico y efectos secundarios del tratamiento) hacen que el paciente encuentre un mayor sentido a su situación. Hemos encontrado una correlación positiva entre información y sentido de la enfermedad.
- 3.- En la muestra de enfermos terminales estudiados en nuestro trabajo, el 66 % demandan información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- 4.- Los familiares en el 73 % de los casos opinan que no se debe informar al paciente sobre su enfermedad, argumentando que no están preparados para recibir la información. El 63 % de los familiares opinan que a ellos sí que se les debería informar si ellos estuvieran enfermos.

- 5.- En las 204 entrevistas realizadas sobre la sintomatología que más preocupa al enfermo terminal, en nuestro estudio, el resultado es que la ANSIEDAD ocupa el primer lugar, después de la DEPRESION y en tercer lugar el DOLOR.
- 6.- Según nuestro estudio, los médicos a la hora de informar al paciente terminal se agrupan en tres tipos:
- A.- En 18 % no informa habitualmente al enfermo. En algunos casos, después de 20 años de ejercicio profesional, nunca han informado al paciente sobre la posibilidad de que pueda morir.
 - B.- El 29 % de los médicos informan habitualmente al paciente sobre su enfermedad.
 - C.- El 53 % informan en función de la situación del paciente.
- 7.- Durante la atención al enfermo terminal, en el momento del fallecimiento, están presentes: Al menos la enfermera en el 76 % de los casos, al menos el médico en el 26 % y algún familiar en el 31 % de los casos. El 7 % fallece sin acompañante. La enfermera, pues, tiene un papel primordial en la atención al paciente terminal.

- 8.- Los médicos encuestados que informan al paciente, explican con detalle los efectos secundarios del tratamiento, algo menos sobre el tipo de enfermedad y menos sobre el pronóstico. Al paciente lo que más le interesa es el pronóstico, el diagnóstico y menos los efectos secundarios.
- 9.- En los últimos estadios, el paciente terminal suele entrar en una situación de desinterés y pasividad, consecuencia de un agotamiento orgánico y psicológico causado por la enfermedad.

VIII.- RESUMEN DEL TRABAJO

Durante 23 años de experiencia profesional en el servicio de oncología se ha planteado en muchas ocasiones, como ha de realizarse la información al enfermo oncológico terminal.

Una vez revisada la bibliografía y seleccionado el cuestionario de diseño original, estudiamos en los servicios de oncología de tres hospitales generales, lo referente a la información. Para esto realizamos 204 cuestionarios a médicos, enfermos, enfermeras y familiares.

La conclusión principal de la tesis es que la información al paciente es UN PROCESO DINAMICO; que el correcto uso de la información es TERAPEUTICO y que el criterio para informar es el de VERDAD SOPORTABLE.

Por verdad soportable entendemos aquella información cierta que puede asimilar y aceptar el paciente. La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Para que la información sea entendida por el paciente es necesario explicar de un modo inteligible. En nuestro estudio el 66 % de los enfermos demanda una mayor información sobre su enfermedad, en primer lugar del pronóstico, en segundo sobre el diagnóstico y en tercer lugar sobre los efectos secundarios del tratamiento.

Médicos, enfermeras y familiares describen en el 85 % de los casos cambios de estado en el enfermo en función del tiempo de evolución y de la información recibida. Encontrando que el paciente da un mayor sentido a la situación en la que se encuentra en función de la información recibida y entendida.

El problema más frecuente en el manejo del paciente oncológico terminal, no es el dolor, sino el de la ansiedad. Producida en parte, por el desconocimiento de la evolución de la enfermedad, y el frecuente desacuerdo de criterios de actuación entre familiares, enfermeras y médicos, sobre quién, cuándo, cómo y qué deben informar al paciente:

- ¿ QUIEN ? : Preferentemente el médico pero es conveniente que sea el paciente quien lo elija.
- ¿ CUANDO ? : Cuando lo demande el paciente sabiendo que hay que facilitar el proceso de información ya que éste es terapéutico.
- ¿ COMO ? : De un modo inteligible y continuado, estando a la altura del paciente y permaneciendo con él, hasta el final.
- ¿ QUE ? : Verdad soportable.

El proceso de informar al paciente es problemático porque cuando éste se realiza correctamente hay una mayor exigencia por parte del enfermo hacia los médicos, enfermeras y familiares a corto plazo. A medio plazo la demanda de información disminuye, no sólo porque el conocimiento de la enfermedad y la evolución ya se conocen, sino también porque suele darse un deterioro progresivo y paralelo en el aspecto orgánico y en el psicológico.

Sin duda, no se puede cambiar el carácter o reconstruir la personalidad de un enfermo por un consejo o un tratamiento médico. Pero si podemos y tenemos la obligación de tratar al paciente como un hombre que padece una enfermedad que le enfrenta con la muerte, y ponerle en la mejor actitud posible ante esta.

IX.- BIBLIOGRAFIA

" Una vez un profesor ganó una cátedra por concurso de méritos. Lo decisivo para el concurso de méritos, tal como estaba legislado entonces, era el numero, no la calidad de las publicaciones. La lista de publicaciones era larga, casi un modelo de bibliografía inflada gracias a la publicación repetida. Contaba con títulos como: "El primer caso de actinomicosis en España. "; " El segundo caso de actinomicosis en España. "; " Consideraciones acerca de los dos primeros casos de actinomicosis en España. "; "El tercer caso de actinomicosis en España"... . Al parecer este tema dio origen a otros varios artículos. Lo aleccionador es que el profesor de nuestra historia ganó así el acceso a la cátedra que acababa de dejar vacante Don Santiago Ramón y Cajal. ¿ No es sarcásticamente cruel que la sucesión al liderazgo científico de Cajal se hubiera legado a un precio tan devaluado ? (111).

1. Editorial.

Should Dying as a Diagnosis.

The Lancet; 1983: 2, 261

2. González Barón ,M.

Fundamentos de Oncología Médica.

Interamericana, Mc. Graw Hill. 1989. 233-234.

3. Brugarolas A. y Calbo F.

Síndrome terminal de enfermedad:

Criterios y actitudes.

Revista de Medicina de la U. de Navarra; 1988: 33: 111-118.

4. Sanz Ortiz, J.

Conocimiento de la verdad en el paciente terminal.

Medicina Clínica (Barcelona) 1988; 90: 538-539.

5. Karnosfsky D.A.
The clinical evaluation of chematerapeutic agents of cancer.
Columbia University Press 1949: 191-205.
6. Capperman, A.
Management of the symtoms and common probems;
Dying at home.
Ed. John Willey and Son. New York. 1983. 39-57.
7. Martínez Lage, J. M.
La muerte humana: naturaleza y cultura.
Ed. Eunsa (Pamplona) 1975: 165-173.
8. Montero J. M. Abel F.
La información al paciente con cáncer.
Neoplasia 1987: 2, 170-172.
9. Lopez Azpitarte, E.
Derecho del enfermo a la verdad.
Jano 1986: XXXI, 751.
10. Vidal, M. y Cols.
El más acá de la muerte.
Ediciones Paulinas 1984. 34-36.

11. Esteva Fabregat, C.

La muerte en el contexto de la cultura.

Confluencias 1987: I, 1.

12. Sanders, C.M.

Care of the Dying.

Nursis Times Reprint. Mc Millan, London; 1967. 62-64.

13. Hinton, J.

The influence of previous personality on reactions to
having terminal cancer.

OMEGA. 197; VII: 191.

14. Allué, M.

¿Como desearía morir?, Súbita o paulatinamente.

JANO. 1988; XXXIV, 83-90.

15. Estape, J.

Oncología Médica.

En Medicina Interna de Farreras-Rozman. Ed. DOYMA. 1988.

16. Gran Enciclopedia Rialp.

Tomo 3, 312.

Ed. Rialp S.A. Madrid 1975.

17. González Barón, M.

La quimioterapia anticancerosa:

Bases para su utilización práctica.

Mundo Farmacéutico. 1975; 16: 6.

18. Vigal, G.

Juramentos y código médico.

Feed-Back. U.A.M. 1981: 8, 15.

19. Arregui, J.V.

La muerte como acción vital.

Revista de Medicina U. de Navarra. 1988. XXX, 57-60.

20. Aries.

El hombre ante la muerte.

Obras completas.

Taurus; Madrid. 1983. 25-50.

21. Polo, L.

Apertura de curso. 1986-1987.

Revista Universitaria U. de Navarra. 1986. Diciembre. 33-34.

22. President's Commission.

Study of ethical problems in medicine biomedical and
behavioral research: Defining Death.

U. S. Government Printing Office; Washinton. 1983.

23. Clinical Trials Cooperative Group Program.
Cancer Therapy Evaluation Program:
Guidelines. Bethesda, MD. Division Cancer Treatment
National Cancer Institute. 1988; II: 1-5.
24. Editorial.
Muerte cerebral.
American Neurological Association (A. N. A.). 1976.
25. Varios autores.
Libro blanco de oncología en España.
Balme (Barcelona) 1988; 266.
26. Sanz Ortiz, J.
Principios y práctica de los cuidados paliativos.
Medicina Clínica (Barcelona) 1989; 92: 143-145.
27. Worthman, C.B. ; Dunrel, C.
Interpersonal relationships and cancer.
Journal of Social Issues. 1979; 35: 120-155.
28. Delgado, R.
La vida del enfermo en su fase terminal.
Jano. 1985; 17: 645.

29.Vilagrasa, P.; Peya, M.

Paciente terminal y muerte.

DOYMA. 1987. 7.

30.President's Comission.

Study of ethical problems in medicine biomedical and
behavioral research.

U. S. Goverment Printing Office; Washinton. 1983.

31.Vidal Garcia, M.

Etica fundamental de la vida humana.

Jano. 1985; II: 645.

32.Sagrada Congregación de la Doctrina de la Fe.

Declaratio de euthanasia 5.5.1980. Enchiridiom Vaticanum.

Ed. Dehoniane. Bologna 1985. Tomo VII nn. 346-373.

33.Barcia. D.

Derechos de los pacientes.

Boletín de Psicología U. de Valencia. 1988; VI, 19.

34.Monge, F.

Ni eutanasia ni ensañamiento terapéutico.

Aceprensa. 1988: 54. 2-4.

35. Martínez de Meringorta, J.
Concepto de muerte digna.
Tesis doctoral U. de Navarra. 1988.
36. Urraca Martínez, S.
Estudio evolutivo de la muerte.
Jano. 1985; Mayo . 43-54.
37. Asociación Médica Mundial. Venecia 1983.
Documenti di deontologia e etica medica.
Ed. Paoline. Milano. 1985: 51.
38. Herranz, G.
La eutanasia suplanta a la medicina.
V Congreso Nacional de Reales Academias de Medicina.
Murcia. 13 Mayo 1989.
39. Varios autores.
L'illusione de la buona morte.
Ed. PIEMME. 1985; 37.
40. Stedeford, A.
Psicoterapy of the Dying Patient.
Br. Journal Psichiatriy. 1979; 137: 7-14.

41.Henriques, B.

Patient Information About Cancer.

Acta Chir. Scand. 1980; 146: 309-311.

42.Monje, M. A.

La verdad ante el enfermo.

Revista de Medicina U. de Navarra. 1988; XXXII: 171-175.

43.Shewmon, A.

Medical Cancer in L. A.

Servicio de Neurología pediátrica U.C.L.A. 1974. 5. 31-38.

44.Marías, J.

Antropología y Medicina.

Colegio de Médicos de Madrid. mayo 1988.

45.Livesley, B.

Muerte en la Ancianidad.

The Dulwich Hospital. Londres. Marzo 1987; I: 1.

46.Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes.

Decreto 4.

Insalud 1984.

47. Mc Intosh, J.

Patients's awarenesses and desire for information about
diagnosed but undisclosed malignant disease.

The Lancet. 1976; IX: 300-303.

48. Lain Entralgo, P.

¿Qué es la Salud?.

JANO. Noviembre 1988; XXXV: 123-147.

49. Calman, K.C.

Quality of Life in Cancer Patients.

Journal Medical Ethics 1985; 10: 57-61.

50. World Health Organization.

Procesos de Validación del Test de Calidad de Vida.

Genova W. O. H. 1985.

51. Espinosa, E ; Gonzalez Barón, M.

Calidad de Vida en Oncología;

Una revisión del problema.

Revista Clínica Española. Entregado, 12-1989.

- 52.Schipper, H.
Mesasuring the quality of life of cancer patients.
Journal Clinical Oncology; 1984: II,472-478.
- 53.Willians-Zeigler, J.C.
Paciente terminal y muerte.
Ed. DOYMA; 1987: 27-30.
- 54.Daut, R.L.
The prevalence and severity of pain in cancer.
Cancer; 1982: L, 1913-1918.
- 55.Garcia de Paredes, M.L.
Cuantificación del dolor.
Manual Clínico de La Paz; 1989. 76-77.
- 56.Adams, R.D.; Martin, J.B.
Acute and cronic pain: Pathophysiology and management.
Principles of internal medicine.
Mc Graw Hill. 1983.
- 57.Poveda Ariño, J. M.
Psicología de Santa Teresa.
Ed. Rialp; Madrid. 1984. 224-225.

58.Foley, K.M.

The treatment of cancer pain.

New England Journal of Medicine; 1985: 313, 84-95.

59.Williams-Zeigler, J.C.

Paciente terminal y muerte.

DOYMA; 1987: I, 32.

60.Sanz Ortiz, J.

El paciente en la fase terminal.

Tribuna Médica; 1987: 8-12.

61.Massachusetts Cancer Society.

Paciente terminal y muerte.

DOYMA; 1987: 116.

62.Monge, M.A.

La verdad ante el enfermo.

Revista de Medicina U. de Navarra. 1988: XXXII, 3.

63.Marañón, G.

Veracidad y ética.

Obras completas; Madrid, 1946. 103-105.

64.Sporcken. P.

Ayudando a morir.

Ed. Sal Terrae. 1978. 58-62.

65.Borrel, F.

Peligrosas palabras.

El Médico; Enero 1989: 97.

66.Lopez Azpitarte, E.

El derecho del enfermo a la verdad.

JANO; 1986: XXXI, 751, 17-22.

67.Demmer, K.

Si deve dire la verit  al malato?.

Federazione Medica. 1983; XXXVI: 6-10.

68.Gracia, D.

Criterios de Evaluaci n de la Calidad de Tratamiento.

JANO; 1986: XXXI, 752, 26-28.

69.Reiser, S.J.

Words and Scalpels:

Trasmiting Evidence in the Clinical Dialogue.

Annals of Internal Medicine. 1980; 92: 837-842.

- 70.Monge, M.A.
La verdad ante el enfermo.
Revista de Medicina U. de Navarra. 1988: XXXII, 3.
- 71.Sporcken, P.
Ayudando a morir.
Ed. Sal Terrae; 1978. 134-135.
- 72.Pattison, E.M.
The Experience of dying.
Englewood Cliffs. Prentice-Hall. 1977. 228-229.
- 73.Dominguez, B.; Urraca, S.
Opiniones de médicos y enfermos sobre el dolor y la muerte
de pacientes terminales.
JANO; 1985: 654; 63-73.
- 74.Mc.Interth, J.
Patients awarences and derive for information about
diagnosed but undisclosed malignant disease.
The Lancet; 1976. 8. 300-303.
- 75.Ruth Gray, V.
Grief and Grieving.
American Journal of Nursing. 1964; IX. 42-43.

76. Bailey, June T. et al.

The stress audit: Identifying the stressors of ICU nursing.
Journal of Nursing Education. 1980; 19: 15-25.

77. Ibáñez, E.

Información como estrategia de dominio del estres en
pacientes aquejados de cáncer.

Boletín de Psicología U. de Valencia. 1988; XII, 27-50.

78. Stoddard, S.

The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying.
Briarcliff Manor, N.Y.: Stein and Day. 1977. 124-128.

79. Kubler-Ross, E.

Death: The Final Stage of Growth.

Prentice-Hall, Inc., 1975. 49-57.

80. Badenoch, J.

Communication skills in medicine.

Journal of the Royal Society of Medicine.

1986; LXXIX: 565-567.

81. Hernández Pacheco, J.

La Alegría de la Vida.

Publicaciones de la U. de Sevilla. Abril 1988. 13-18.

82.Rinear, E.

Como afrontar una muerte esperada.

Cancer Nursing. 1979; II: 19-26.

83.Bild, R. E.

Aproximación al paciente muriente.

Curso de Tanatología.

Ed. Universidad de Bilbao; Febrero 1986. 45-48.

84.Ruth Gray, V.

Respuesta Psicológica ante la Muerte.

Nursing Life. 1984; IV: 17-27.

85.Barcia, D.

Derechos de los Enfermos.

Boletín de Psicología U. de Valencia; Junio 1988: 19.

86.Saunders, C. M.

Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal.

Salvat Editores S.A. Barcelona; 1980.

87.Thibon, G.

Le Billet Waammunster.

Aceprensa; 1988: LIV: 2-3.

88.Dura, E.

Estudio descriptivo sobre deseo de información de
pacientes con cáncer de mama y sus familiares.

Primeras Jornadas sobre Intervención Psicológica en el
Hospital General, Murcia; 1987.

89.Bayes, R.

Psicología Oncológica.

Ed. Martínez Roca. Barcelona; 1982. 128-133.

90.Reynolds P. M. et al.

Cancer and Communication.

British Medical Journal. 1981; 282: 1449-1451.

91.Lega, C.

Deontología Médica: Principi Generali.

Piccin Editore, Padova; 1979: 153-158.

92.García-Conde Bru, J.

Pros y contras del tratamiento citostático.

JANO. 1987; XXXIII: 764.

93.FrankL, V.

La Voluntad de Sentido.

Herder. 1988. Barcelona. 221-224.

94.Urraca, S.

Temor y Ansiedad ante la Muerte.

Tesis Doctoral. U. C. de Madrid; 1981. 27-34.

95.Asher.

Management of Advanced Cancer.

The Royal Society Medicine; 1955. 48. 52-55.

96.Ibáñez, E.

Reflexiones sobre relaciones entre depresión y cáncer.

Boletín de Psicología U. de Valencia. 1984; VI, 4.

97.Stuart, E. L.; Byron, J.

Telling The Diagnosis of Cancer.

Journal of Clinical Oncology. May 1989; VII, 583-589.

98.Holland, J.C.

Attitudes and practice in regard to revealing the
diagnosis of cancer.

Cancer Invest. 1985; V: 151-154.

99.López-Ibor, J.J.

Ataduras Psicológicas del Hombre.

Congreso IUVE. 21-XII-1989.

100.Editorial.

Now we tell but how well?

Journal Clinical Oncology. 1989; VII: 557-559.

101.Marchesi, P.L.; Spinelli, A.

Por un hospital más humano.

Ed. Paulinas, Madrid; 1983. 57-63.

102.Varios autores.

Etica Sanitaria.

Ed. Ancora, Milán; 1985: 7-19.

103.Veatch , R.M.; Bok, S.

Truth-Telling, an Encyclopaedia of Bioethics.

Macmillian Publishers, Londres. 1978; 1677-1688.

104.Saul.

Old people talk about death.

Omega; 1973. 4. 26-35.

105.Ordóñez Gallego, A.

Diversos aspectos del lenguaje médico.

Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid; 1987. 6-10.

- 106.Ordóñez Gallego, A. García Girón, C.
La informacióm médica al familiar: Un aprendizaje.
Medicina Clínica; 1987. 88. 719-721.
- 107.Villalonga Morales, A.
Dolor en el paciente terminal.
Medicina Clínica; 1989: LXXXIX, 645-646.
- 108.Deroggatis, L.R., Morrow, G.R. , Felting, S.
The prevalence of psichiatic disorders among cancer
patients.
JANA. 1983: 249, 751-757.
- 109.Ibáñez, E.
Información como estrategia de dominio del estres en paciente
aquejados de cáncer.
Boletín de Psicología. U. de Valencia; 1988. 22. 25-50.
- 110.Morín, E.
El hombre y la muerte.
Ed. Kairos. Barcelona; 1984. 33-35.
- 111.Herranz, G.
Estilo y ética: Normas del comité internacional de editores.
Medicina Clínica; 1985. 84. 181-182.